

Hoe overleef ik mijn diabetes?

Onderzoek naar het verhogen van therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1

Adviesrapport

Nynke van der Wal

Universitair Medisch Centrum Groningen

Hanzehogeschool
Toegepaste Psychologie

Groningen, juni 2013



Hoe overleef ik mijn diabetes?

Onderzoek naar het verhogen van therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1

1

Groningen, juni 2013

Auteur
Studentnummer

Nynke van der Wal
335898

Afstudeerscriptie in het kader van

UMCG Groningen
Beatrix Kinderziekenhuis
Pedagogische zorg
Hanzehogeschool Groningen

Begeleider

mw. dr. J. Hofstra
Hanzehogeschool Groningen

Begeleider UMCG

mw. M.C. van Gent
Hoofd afdeling Pedagogische
zorg

1e druk juni 2013

© 2013 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevens-bestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Samenvatting

Diabetes type 1, ook wel jeugddiabetes genoemd, is een aangeboren aandoening waarbij het lichaam niet in staat is om de bloedsuikerwaarden op het juiste peil te houden. Het hebben van te lage of te hoge bloedsuikerwaarden is ongezond en kan verscheidene complicaties en zelfs de dood tot gevolg hebben (Elte, 2004). Om complicaties te voorkomen is het erg belangrijk om al op jonge leeftijd therapietrouw te zijn. Therapietrouw wordt gedefinieerd als; *'De mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met het medische of gezondheidsadvies dat is gegeven'* (Kapitein, Prins, Colette & Hulsman, 2010, p. 119). Therapietrouw is ook belangrijk voor de maatschappij, want minder complicaties betekent minder zorg en daarmee dalende kosten voor de gezondheidszorg (Salema, Pharm, Elliot, & Glazebrook, 2011). Geschat wordt dat 62% van de adolescenten therapieontrouw zijn (Brink-Muinen & Dulmen, 2004). Specialisten van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) vragen zich dan ook af hoe zij ervoor kunnen zorgen dat de gezondheidsadviezen worden opgevolgd door adolescenten met diabetes type 1. Dit kwalitatieve onderzoek heeft geprobeerd de oorzaken van therapieontrouw te achterhalen om vervolgens te kijken hoe de therapietrouw verhoogd kan worden. Hiervoor zijn veertien adolescenten in de leeftijd van twaalf tot twintig jaar en drie specialisten van het UMCG geïnterviewd. De volgende zeven oorzaken voor therapieontrouw zijn in dit onderzoek gevonden; het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling, onwetendheid over complicaties die op kunnen treden in de toekomst, het ervaren van bemoeienissen van ouders, het gevoel hebben anders te zijn dan de omgeving, het gevoel hebben onbegrepen te worden door de omgeving, het gevoel hebben niet trouw te kunnen zijn aan de therapie en vergeetachtigheid. Deze zeven oorzaken blijken goed te passen in het Attitude, Sociale invloed, Eigen effectiviteit - model, oftewel het ASE-model. Het model gaat ervan uit dat bepaald menselijk gedrag gepland is, waarbij de beste voorspeller van gedrag de intentie is (De Vries, Dijkstra & Kuhlman 1988). Om de therapietrouw te verhogen wordt het UMCG geadviseerd om een adolescentenspreekuur te starten, waarbij gebruik gemaakt gaat worden van ervaringsdeskundigen. Tevens wordt het UMCG geadviseerd om motiverende gespreksvoering toe te passen tijdens diabetescontroles. Motiverende gespreksvoering is een gespreksmethodiek waarbij de patiënt geleerd wordt om op verschillende manieren naar de ziekte en de behandeling te kijken (Bartelink, 2013). Tot slot wordt het UMCG geadviseerd om eigen kracht conferenties voor adolescenten te organiseren. In deze eigen kracht conferentie gaat de adolescent samen met zijn sociale netwerk een plan opstellen om ervoor te zorgen dat de therapietrouw verhoogd wordt. De kracht van dit onderzoek is dat het op exploratieve wijze is uitgevoerd. Nog niet eerder is er onderzoek gedaan naar therapietrouw vanuit de belevingswereld van de adolescent zelf.

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Samenvatting..... | 3 |
| Voorwoord | 5 |
| 1. Inleiding..... | 6 |
| 1.1 Vooruitblik..... | 9 |
| 2. Methodologie..... | 10 |
| 2.1 Ontwerp..... | 10 |
| 2.2 Het interview..... | 10 |
| 2.3 Respondenten..... | 11 |
| 2.4 Analytische procedure..... | 12 |
| 3. Onderzoeksresultaten | 14 |
| 3.1 De oorzaken van therapieontrouw | |
| 3.2 Het verhogen van de therapietrouw..... | 17 |
| 3.3 Therapietrouw verhogende interventies in het UMCG | 19 |
| 4. Discussie..... | 21 |
| 4.1 Samenvatting van de onderzoeksresultaten | 21 |
| 4.2 Interpretatie van de uitkomsten..... | 21 |
| 4.3 Interventies voor in de praktijk | 27 |
| 4.4 Beperkingen van het onderzoek | 29 |
| 5. Conclusie..... | 32 |
| Literatuurlijst | 33 |
| Bijlagen | 37 |
| Bijlage 1: Zoektermen literatuuronderzoek | 37 |
| Bijlage 2: Inclusie- en exclusiecriteria | 37 |
| Bijlage 3: Vragenlijst adolescenten diabetes type 1 | 38 |
| Bijlage 4: Vragenlijst specialisten UMCG | 40 |
| Bijlage 5: Overzicht respondentengroep één..... | 41 |
| Bijlage 6: Voorbeeld codeboom na open coderen | 42 |
| Bijlage 7: Voorbeeld codeboom na axiaal coderen..... | 43 |

Voorwoord

Hoe overleef ik mijn diabetes? Met trots presenteer ik mijn onderzoek dat inzicht geeft in de belevingswereld van adolescenten met diabetes type 1 en antwoord geeft op de vraag hoe de therapietrouw onder deze doelgroep verhoogd kan worden. Velen zijn mij al voor geweest, toch ben ik ervan overtuigd dat dit onderzoek nieuwe inzichten geeft en het UMCG verder zal helpen in het verhogen van de therapietrouw. Een strijd die nog lang niet gestreden is.

Met veel plezier heb ik aan deze scriptie mogen werken, maar niet zonder pijn of moeite. Het onderwerp heeft mij vanaf dag één geïnspireerd en gemotiveerd, de grootste drijfveer tot nu toe. Hard heb ik moeten knokken om dit onderzoek onder de aandacht te brengen. Vaak met positief resultaat, soms ook niet. Het was een halfjaar waarin ik veel heb mogen leren.

Maar... een scriptie schrijf je niet alleen. Zonder respondenten had ik mijn onderzoek niet kunnen doen. Ik wil hen dan ook hartelijk danken voor de persoonlijke gesprekken die ik met deze groep mensen heb mogen voeren. Stuk voor stuk inspirerende gesprekken, gekenmerkt door ambitie en vechtlust. Maar ook waarin boosheid en verdriet niet onbesproken bleven. Daarnaast wil ik ook graag Mirjam van Gent danken voor de kans die zij mij gegeven heeft om in het UMCG te mogen afstuderen. Ook wil ik Jacomijn Hofstra bedanken voor haar kritische kijk op mijn onderzoek en de fijne samenwerking. Tot slot wil ik mijn familie en vriendenkring bedanken, zij staan altijd voor mij klaar.

Nynke van der Wal
Groningen, juni 2013

1. Inleiding

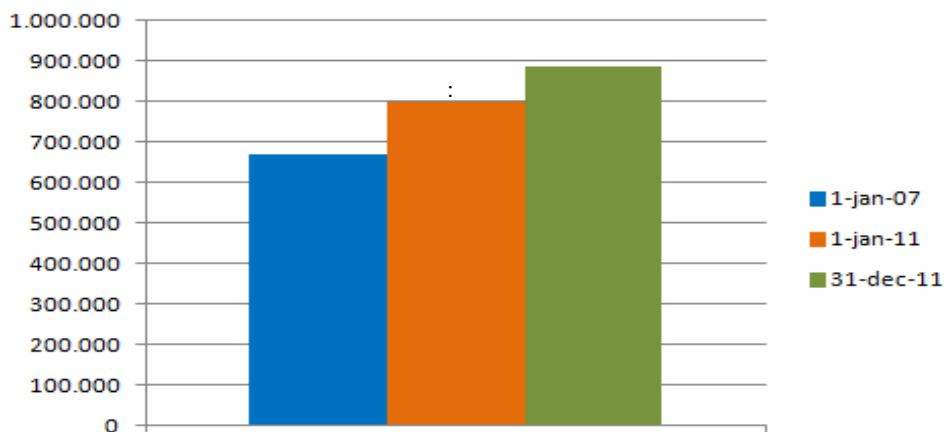
'YOLO' – You Only Live Once

Oftewel je leeft maar één keer. Een uitdrukking die gecreëerd is op het internet en doorgesijpeld is naar de dagelijkse spreektaal. Een uitdrukking die gezorgd heeft voor een nieuwe levensstijl. Een uitdrukking die voor veel jongeren de aanleiding is om te beginnen met een onverantwoord of risicovol leven. Een uitdrukking die gebruikt wordt om jezelf mee te identificeren. Een uitdrukking, populair en krachtig, maar met paradox. Want als men het zo belangrijk vindt dat er maar één keer geleefd wordt, waarom zou je dan niet zuinig zijn op je leven? Waarom zou je dan, door zoveel mogelijk risico's te nemen, de kans om het leven spoedig te beëindigen groter maken (Sven, 2012)? Waarom zou je dan als diabetespatiënt de kans op complicaties groter maken door niet trouw te zijn aan de therapie?

Het tot je nemen van voedsel is volgens Maslow (1943) de basisbehoefte van de mens, want een mens heeft eten nodig om te kunnen leven. Wanneer je eet krijg je verschillende voedingsstoffen binnen, onder andere koolhydraten. Het hormoon insuline zorgt ervoor dat je deze koolhydraten weer verbrand. Mensen die de ziekte diabetes mellitus hebben (verder genoemd als diabetes) maken zelf geen insuline meer aan of het lichaam reageert niet op de aangemaakte insuline. Als de insuline zijn werk niet kan doen, worden koolhydraten niet verbrand en lopen de bloedsuikerwaarden veel te hoog op. Dit is erg ongezond en kan tot vele complicaties leiden. Diabetes is een ziekte waarbij het lichaam niet in staat is om de bloedsuikerwaarden op het juiste peil te houden. Daarom wordt diabetes ook wel suikerziekte genoemd (Elte, 2004).

Er zijn twee vormen van diabetes te onderscheiden, namelijk: jeugddiabetes en ouderdomsdiabetes. Jeugddiabetes treedt al op jonge leeftijd op, is vaak erfelijk en meestal veel ernstiger dan ouderdomsdiabetes. Ouderdomsdiabetes openbaart zich pas op gevorderde leeftijd, meestal na het 40^{ste} levensjaar, deze vorm van diabetes is niet erfelijk. Jeugddiabetes wordt ook wel diabetes type 1 genoemd en ouderdomsdiabetes wordt ook wel diabetes type 2 genoemd (Elte, 2004). Diabetes type 1 kent een andere behandeling dan diabetes type 2. Overeenkomstig is dat bij beide vormen van diabetes voedingsadviezen en bewegingsadviezen gegeven worden. Het verschil zit in de medicatievoorschriften. Mensen met diabetes type 1 moeten een paar keer per dag zichzelf insuline inspuiten of een insulinepomp dragen (Elte, 2004). Een insulinepomp is een klein apparaatje dat via een slangetje in de buik 24 uur per dag verbonden is met het lichaam. Het apparaatje moet vooraf geprogrammeerd worden op het aantal eenheden insuline. Iedere drie minuten wordt er automatisch insuline in het lichaam geïnjecteerd (Medtronic, 2013). Mensen met diabetes type 2 moeten vaak tabletten slikken om het lichaam aan te zetten tot het aanmaken van meer insuline of het lichaam weer gevoeliger te maken voor insuline (Elte, 2004).

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2013) heeft onderzoek gedaan naar het voorkomen van diabetes in Nederland. De resultaten geven aan dat er op 1 januari 2012 888.000 Nederlanders met diabetes bekend waren bij de huisarts, ongeveer evenveel mannen als vrouwen. Op 1 januari 2011 waren dit 801.000 Nederlanders. In 2007 lag het diabetescijfer nog op 668.000 Nederlanders. Diabetes is daarmee al jarenlang de meest voorkomende ziekte in Nederland en wordt gekenmerkt als een chronische ziekte die ook nog voor veel andere problemen zorgt. Enkele complicaties die vaak optreden bij diabetespatiënten zijn: hart- en vaatziekten, oogproblemen, nierschade, aangetaste zenuwen, dementie, schade aan het brein en depressies (Diabetesfonds, 2013). In Nederland overlijden jaarlijks ruim 3000 mensen aan diabetes, dat zijn 8 mensen per dag. Dit getal is gelijk aan het sterftecijfer bij borstkanker (Diabetesfonds, 2013). Figuur 1.1 geeft de stijging weer van het aantal mensen met diabetes in Nederland.



Figuur 1.1: Toename aantal diabetespatiënten

Volgens het RIVM (2013) is een deel van de stijging te verklaren door demografische ontwikkelingen, als groei en vergrijzing van de bevolking. Daarnaast kan de toename verklaard worden door het toenemend aantal mensen met overgewicht, het toenemend aantal niet sportende mensen en actievere opsporing van diabetespatiënten door de huisartsen.

Uit de cijfers van het RIVM (2013) blijkt dat van alle patiënten met diabetes die bekend zijn bij de huisarts, ongeveer 90 procent diabetes type 2 heeft. Echter het overgrote deel van de kinderen met diabetes lijdt aan diabetes type 1, ruim 98 procent. Het RIVM schat dat er in Nederland, geteld van 0 tot 25 jaar, ongeveer 10.000 tot 12.000 kinderen met diabetes type 1 zijn, gelijk verdeeld over jongens en meisjes. Exacte aantallen zijn niet bekend, omdat er geen landelijke registratie is. Dit maakt dat naast astma, diabetes type 1 de meeste voorkomende ziekte is bij kinderen en jongeren.

Voor jongeren tussen de 0 en 25 jaar met diabetes type 1 is het erg belangrijk om trouw te zijn aan de therapie, dit om de kans op complicaties van nieren en ogen op jongere leeftijd te verminderen (InfoNu.nl, 2008). Therapietrouw wordt gedefinieerd als; *'De mate waarin het gedrag van de patiënt overeenkomt met het medische of gezondheidsadvies dat is gegeven'* (Kapitein, Prins, Colette & Hulsman, 2010, p. 119).

Voor deze jongeren is het de uitdaging om dagelijks meerdere malen de bloedsuikerwaarden te meten, altijd alle koolhydraten te tellen in het voedsel dat ze tot zich nemen en insuline in de juiste hoeveelheden toe te dienen. Geschat wordt door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) dat 62% van de adolescenten met diabetes type 1 hier niet in slagen en daarmee volgens de eerder genoemde definitie therapieontrouw zijn (Brink-Muinen & Dulmen, 2004). Dit wordt gezien als een groot probleem.

Maar wat zijn adolescenten en wat typeert hen? De adolescentie is het ontwikkelingsstadium tussen de kindertijd en de volwassenheid. Deze periode loopt van het twaalfde tot het twintigste levensjaar. Het is een fase in het leven die getypeerd wordt door het ontwikkelen van een eigen identiteit (Feldman, 2009). Naarmate adolescenten opgroeien aanvaarden ze steeds minder van hun ouders en streven zij steeds meer naar onafhankelijkheid, adolescenten willen vooral zelf beslissingen nemen. Leeftijdsgenoten en vrienden spelen een grote rol in de adolescentie. Relaties tussen adolescenten worden gekenmerkt door de behoefte ergens bij te horen. De adolescentie is ook een fase waarin jongeren gaan experimenteren met bijvoorbeeld seks, alcohol of drugs. De adolescentie is een belangrijke fase in het leven doordat jongeren leren zelfstandig te worden en daarmee hun persoonlijkheid verder gaan ontwikkelen (Feldman, 2009).

Niet trouw zijn aan de therapie is een groot probleem omdat het ten eerste grote gevolgen heeft voor de adolescent zelf, namelijk verhoogde kans op complicaties en in sommige gevallen vroegtijdige sterfte (Kapitein, et al. 2010). Therapieontrouw is daarmee ook een groot probleem voor de maatschappij, want meer complicaties betekent meer zorg en dus toenemende kosten voor de gezondheidszorg (Salema, Pharm, Elliot, & Glazebrook, 2011).

Om de therapietrouw te verhogen is er de laatste decennia al veel onderzoek verricht. Daarnaast zijn de farmaceutische bedrijven volop in beweging om alternatieven te ontwikkelen voor de behandeling van diabetes. Maar ondanks deze onderzoeken is het probleem nog niet opgelost. Specialisten van het UMCG vragen zich dan ook af hoe zij ervoor kunnen zorgen dat de gezondheidsadviezen door de adolescenten met diabetes type 1 worden opgevolgd.

Hiermee is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

- *Hoe komt het dat adolescenten in de leeftijd van twaalf tot twintig jaar met diabetes type 1 therapieontrouw zijn en hoe kan het UMCG de therapietrouw verhogen?*

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn de volgende drie deelvragen geformuleerd:

1. *Wat zijn de oorzaken van therapieontrouw bij adolescenten met diabetes type 1?*
2. *Hoe kun je de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 verhogen?*
3. *Wat wordt er in het UMCG al gedaan om de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 te verhogen?*

De kracht van dit onderzoek is om op exploratieve wijze erachter te komen wat adolescenten ertoe beweegt om de gezondheidsadviezen niet na te leven. Vervolgens zal middels dit onderzoeksrapport advies uitgebracht worden over hoe het UMCG de therapietrouw kan verhogen. Op exploratieve wijze betekent ‘met een verkennend karakter’ (Encyclo, 2013). Dit houdt in dat er voorafgaand aan dit onderzoek geen verwachtingen zijn en bestaande literatuur niet geraadpleegd is. Nog niet eerder is er onderzoek gedaan naar therapieontrouw vanuit de belevingswereld van de adolescent zelf. Dit doel sluit aan bij de aanbevelingen die het NIVEL gedaan heeft naar aanleiding van een inventarisatie van alle onderzoeken op nationaal en internationaal niveau die vanaf 1990 uitgevoerd zijn op het gebied van therapietrouw. In deze publicatie schrijft het NIVEL dat vervolgonderzoek zich sterker zou moeten richten op wat patiënten ertoe beweegt om gezondheidsadviezen niet na te leven (Brink-Muinen & Van Dulmen, 2004).

1.1 Vooruitblik

Dit rapport is op de volgende wijze opgebouwd. In hoofdstuk twee wordt er verder gegaan met de methodologie. Hier wordt stilgestaan bij de wijze waarop dit exploratieve onderzoek is opgezet en uitgevoerd. De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in hoofdstuk drie. Hoofdstuk vier omvat de discussie. In de discussie wordt een samenvatting gegeven van de gevonden resultaten, worden de uitkomsten van dit onderzoek geïnterpreteerd, adviezen gegeven hoe het UMCG de therapietrouw kan verhogen en kanttekeningen geplaatst bij het huidige onderzoek. Het rapport wordt in hoofdstuk vijf afgesloten met de conclusie.

2. Methodologie

2.1 Ontwerp

De exploratieve aard van dit onderzoek vraagt om een kwalitatief onderzoek. Denzin en Lincoln (1994) geven een beschrijving van dit type onderzoek, namelijk; *'Qualitative research is multimethod in focus, involving an interpretive, naturalistic approach to its subject matter. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meanings people bring to them.'* (Neergaard & Parm Ulhoi, 2007). Deze definitie geeft aan dat het doel van kwalitatief onderzoek is om verschijnselen te beschrijven en te interpreteren vanuit de betekenis die mensen zelf aan deze verschijnselen geven. Dit type onderzoek is verkozen boven kwantitatief onderzoek omdat in dit onderzoek de belevingswereld van adolescenten met diabetes type 1 centraal staat, samen met het doorgronden van de achterliggende oorzaken van therapieontrouw.

Dit kwalitatieve onderzoek bestaat zowel uit literatuuronderzoek als uit veldonderzoek. De theoretische onderbouwing van dit onderzoek is verkregen door middel van literatuuronderzoek. De zoektermen die hiervoor gebruikt zijn, zijn te vinden in Bijlage 1. Om de betrouwbaarheid van de artikelen zoveel mogelijk te garanderen zijn er inclusie- en exclusiecriteria opgesteld, deze zijn te vinden in Bijlage 2. Het veldonderzoek omvat de interviews die gehouden zijn. De volgende paragrafen vertellen hier meer over.

2.2 Het interview

Zoals paragraaf 2.1 al doet doorschemeren is het interview als onderzoeksinstrument gebruikt. Er zijn zowel bij adolescenten met diabetes type 1 als bij specialisten van het UMCG interviews afgenomen middels semigestructureerde vragenlijsten. Het interviewschema met de adolescenten, verder genoemd als vragenlijst één, bevatte negentien open vragen. Het interviewschema met de specialisten, verder genoemd als vragenlijst twee, bevatte vijftien open vragen. Figuur 2.1 geeft een indicatie weer van de vragen die gesteld zijn aan de adolescenten. Beide vragenlijsten zijn terug te vinden in Bijlage 3 en 4.

- Neem mij eens mee in je leven, wanneer merk je dat je diabetes hebt? In welke zin heeft diabetes je leven veranderd?
- Diabetes is een chronische ziekte die behandeld wordt door het voorschrijven van medicatie en voedingsadviezen. Welke behandeling volg jij?
- Hoe is deze behandeling tot stand gekomen? En hoe ervaar jij deze behandeling?
- (...)
- Wijzig jij je behandeling soms? Waarom doe je dat en breng je iemand op de hoogte van dit besluit?

Figuur 2.1: Indicatie van de vragenlijst adolescenten met diabetes type 1

Zowel vragenlijst één als vragenlijst twee zijn een eigen ontwerp en hebben betrekking op de onderzoeksvraag. Er is bewust gekozen voor het stellen van open vragen, omdat dat de gesprekspartner uitnodigt om zoveel mogelijk informatie te geven. Op deze manier is de mening van adolescenten met diabetes type 1 over ziekte en hindernissen voor de therapietrouw verder verkend en hebben de specialisten hun ervaringen kunnen delen.

Beide interviewschema's zijn van tevoren getest op twee medestudenten van twintig en eenentwintig jaar oud. In eerste instantie zaten er in vragenlijst één veel dubbele- en suggestieve vragen. Deze zijn na de testafname gewist of aangepast. De vragenlijst is uiteindelijk ingekort van ruim dertig vragen naar negentien vragen. In vragenlijst twee is na de testafname de opbouw van de vragenlijst veranderd. Zo is vraag twee met vraag drie omgewisseld.

Het afnemen van vragenlijst één duurde per keer ongeveer anderhalf uur. De interviews hebben plaatsgevonden bij de respondenten thuis of op een openbare locatie als een lunchroom, de Hanzehogeschool of de Rijksuniversiteit Groningen. Het afnemen van vragenlijst twee duurde ongeveer een uur. Deze interviews hebben plaatsgevonden in het UMCG of via Skype. De bevindingen uit eerdere interviews zijn steeds als leidraad gebruikt bij het afnemen van de daaropvolgende interviews.

2.3 Respondenten

Aan het huidige onderzoek hebben in totaal zeventien respondenten deelgenomen. Deze zijn op te splitsen in respondentengroep één: adolescenten met diabetes type 1, en respondentengroep twee: specialisten van het UMCG.

Oorspronkelijk hadden negentien adolescenten met diabetes type 1 hun medewerking verleend aan dit onderzoek. De negentien adolescenten zijn bereikt door het zogenaamde sneeuwbaaleffect. Door inventarisatie binnen het eigen netwerk zijn de eerste contacten gelegd met adolescenten. Via deze adolescenten zijn weer andere adolescenten benaderd, die op hun beurt weer andere adolescenten hebben aangedragen (Verschuren & Doorewaard, 2007). Aanvankelijk is er in dit onderzoek geen onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2. Gedacht werd dat we alleen maar te maken zouden krijgen met jeugddiabetes (diabetes type 1), gezien de leeftijd van de doelgroep. Echter, de praktijk wees uit dat er in dit onderzoek één adolescent was met diabetes type 2. Omdat de behandeling voor diabetes type 2 wel degelijk anders is als de behandeling voor diabetes type 1 en de kans daarmee groot is dat ook de oorzaken voor therapieontrouw verschillen, is besloten deze ene respondent met diabetes type 2 niet mee te nemen in dit onderzoek (Elke, 2004). Daarnaast was de verzadigingsgraad na veertien respondenten bereikt. Dit houdt in dat het verzamelen van verdere gegevens geen nieuwe informatie meer opleverde (Saunders, Lewis & Thornhill, 2007).

Dit maakte dat respondentengroep één uiteindelijk bestond uit veertien adolescenten met diabetes type 1. De groep telde elf vrouwen en drie mannen tussen de twaalf en de twintig jaar oud met verschillende opleidingsachtergronden. Een overzicht van de respondentengroep één is te vinden in Bijlage 5.

Respondentengroep twee betrof een *mannelijke kinderarts*, een *vrouwelijke diëtiste* en een *vrouwelijke pedagogische werker*. Allen van middelbare leeftijd tussen de veertig en de zestig jaar oud en werkzaam in het UMCG. De specialisten zijn benaderd via het eigen netwerk en via de opdrachtgever. Allemaal hebben ze een toestemmingsformulier ondertekend waarin staat dat hun naam genoemd mag worden in dit onderzoek. Tot slot hebben zowel de specialisten als de adolescenten een bedankbrief ontvangen.

2.4 Analytische procedure

Gedurende het onderzoek heeft een constante afwisseling plaatsgevonden tussen het verzamelen van de gegevens en het analyseren van de gegevens, wat kenmerkend is voor dit type onderzoek (Boeije, 2008). Tijdens de interviews is er door de interviewer handmatig meegeschreven. De interviews met respondentengroep één besloeg ongeveer vijf geschreven pagina's per interview en de interviews met respondentengroep twee besloeg ongeveer drie geschreven pagina's per interview. Ter controle zijn alle interviews opgenomen met behulp van een voice recorder.

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van de analytische procedure zoals voorgesteld door Boeije (2008). Er is gebruik gemaakt van drie typen codering, namelijk; open, axiaal en selectieve codering. Aanvankelijk is er open gecodeerd door een aantal kernwoorden voor de tekstfragmenten te schrijven. Deze kernwoorden worden ook wel de open codes genoemd. Er ontstond een codeboom. Een uitgewerkt interview met codeboom is te vinden in Bijlage 6. Op het moment dat er geen nieuwe codes meer nodig waren om de gegevens uit de fragmenten te benoemen is overgegaan naar de fase van axiaal coderen. In de fase van axiaal coderen wordt de betekenis van de open codes achterhaald. De open codes worden vervolgens ingedeeld in categorieën. Een uitgewerkte codeboom na de fase van axiaal coderen is te vinden in Bijlage 7. In de laatste fase van de analytische procedure heeft er selectieve codering plaatsgevonden. Gekeken is welke categorieën nodig zijn om de deelvragen en daarmee de onderzoeksvraag te beantwoorden. Het resultaat is een beschrijving van de belangrijkste tekstfragmenten, de relatie tussen deze tekstfragmenten en het antwoord op de deelvragen en daarmee de onderzoeksvraag. De analytische procedure is bij beide respondentengroepen geheel handmatig uitgevoerd.

| | Aantal codes: respondentengroep één | Aantal codes: respondentengroep twee |
|--------------------------------|--|---|
| Open coderen | 41 | 27 |
| Axiaal coderen | 19 | 11 |
| Selectieve codering | 13 | 7 |

Tabel 2.1: Aantal codes per type codering per respondentengroep

In Tabel 2.1 is te zien hoeveel codes het open coderen in eerste instantie heeft opgeleverd per respondentengroep. Vervolgens is te zien in hoeverre dit aantal gereduceerd is in de fase van axiaal- en selectieve codering.

3. Onderzoekresultaten

3.1 De oorzaken van therapieontrouw

In deze paragraaf wordt de deelvraag; *‘Wat zijn de oorzaken van therapieontrouw bij adolescenten met diabetes type 1?’* behandeld. Om deze deelvraag te beantwoorden zijn veertien adolescenten tussen de twaalf en twintig jaar oud met diabetes type 1 geïnterviewd. Ook de oorzaken die de specialisten geven voor therapieontrouw worden in deze paragraaf benoemd.

3.1.1 Een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling

De eerste oorzaak voor therapieontrouw die genoemd wordt door de adolescenten is het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling. Alle adolescenten hebben aangegeven het leven met diabetes belastend te vinden. Enkele adolescenten hebben aangegeven het leven met diabetes erg zwaar te vinden. De adolescenten geven in de interviews aan dat er periodes zijn waarin ze de ziekte als meer belastend ervaren dan andere periodes. De adolescenten merken dat zij in deze periodes sneller geneigd zijn om zich af te zetten tegen de gezondheidsadviezen. Dit blijkt ook uit het volgende fragment; *‘Soms zijn er periodes in mijn leven waarbij ik mijn diabetes wel kan vervloeken. Alles is dan kut en gaat dan kut. De doktersvoorschriften en voedingsadviezen kunnen mij dan gestolen worden. Ik merk dat wanneer ik lekkerder in mijn vel zit, ik mijn diabetes ook minder erg vind en gemotiveerder ben om mij aan de gezondheidsadviezen te houden’* (meisje, 16 jaar). Een tweede respondent geeft aan; *‘De hele dag letten op wat je eet, opzoeken welke voedingsstoffen er in een bepaald product zitten en de hoeveelheid koolhydraten tellen vergen veel tijd en inzet. Daarnaast is het zetten van driemaal daags een nieuwe naald erg vervelend. Er zijn periodes waarin ik mij hier meer aan erger. Dan wens ik dat ik geen diabetes heb. Op deze momenten voel ik mij erg down en ga ik juist veel eten en minder insuline spuiten. Het gevolg is dan een hyperglykemie’* (meisje, 15 jaar). Een hyperglykemie krijg je door te weinig insuline in je lichaam. Hierdoor lopen de bloedsuikerwaarden te hoog op, wat erg ongezond is en op latere leeftijd tot complicaties kan leiden (Elke, 2004). Daarnaast geeft het merendeel van de adolescenten aan dat wanneer zij het niet eens zijn met de behandeling, de behandeling ook niet zullen gaan opvolgen. De specialisten erkennen dit en noemen hiermee dezelfde oorzaak voor therapieontrouw.

3.1.2 Onwetendheid over complicaties in de toekomst

Een tweede oorzaak voor therapieontrouw die genoemd wordt door de adolescenten is onwetendheid over complicaties die op kunnen treden in de toekomst. Uit de interviews blijkt dat de helft van de adolescenten onvoldoende kennis heeft als het gaat om de complicaties die op latere leeftijd kunnen optreden wanneer je diabetes hebt. De helft van de adolescenten noemt in de interviews alleen de complicaties van nu, zoals; spierpijn, last hebben van rode ogen of vaak naar de wc moeten. Vraag je verder naar de vaak ernstige complicaties die op latere leeftijd kunnen optreden, dan weten ze deze niet goed te benoemen; *‘Ja, iets met het hart ofzo’* (jongen, 17 jaar).

Wanneer je de adolescenten vervolgens attendeert op de complicaties die in de toekomst op kunnen treden dan wordt hier verschillend op gereageerd. Een reactie die gegeven is; *'Nog niet eerder heeft iemand mij zo op de feiten gedrukt, ik schrik van de complicaties die je noemt. Ergens motiveert het mij om de gezondheidadviezen op te volgen'*, (jongen, 18 jaar). Enkele adolescenten geven aan dat ze er bewust voor kiezen om zich niet te verdiepen in de complicaties die kunnen optreden op latere leeftijd. De reden die hiervoor gegeven wordt is dat de adolescenten vooral nu willen leven en niet continue bezig willen zijn met hun diabetes.

3.1.3 Ervaren bemoeienissen van ouders

Volgens alle adolescenten heeft de omgeving veel invloed op hoe zij met hun diabetes omgaan. Het merendeel van de adolescenten ervaart veel overbezorgdheid van hun ouders. Ze zijn van mening dat hun ouders zich teveel met hen bemoeien door teveel vragen te stellen of door de adolescent te bevelen. Zo blijkt ook uit het volgende fragment; *'Mijn moeder stelt vaak vragen als; denk je wel om je suikers, schat? Niet teveel snoepen hè? Vergeet je niet te prikken? Het lijkt mij beter wanneer... Ik word hier enorm chagrijnig en opstandig van'* (meisje, 16 jaar). Deze bezorgdheid of bemoeienis is volgens de adolescenten een oorzaak voor therapieontrouw. Ze worden opstandig, wat gepaard gaat met veel verzet en leugens. Het merendeel van de adolescenten liegt met name over de bloedsuikerwaarden. Dit doen ze om het gemopper van hun ouders te stoppen. Ook ervaart het merendeel van de adolescenten veel commentaar van hun ouders als de bloedsuikerwaarden niet goed zijn. Ze voelen zich hierdoor alleen maar meer onbegrepen en gaan juist de extremen opzoeken, door bijvoorbeeld extra veel insuline in te spuiten. Dit heeft als gevolg een hypoglykemie. Bij een hypoglykemie zijn de bloedsuikerwaarden te laag, wat als gevolg heeft neiging tot flauwvallen en mogelijk zelfs het krijgen van epileptische aanvallen (Elke, 2004). Dit gedrag zorgt ervoor dat de ouders alleen maar meer bezorgd raken. De specialisten erkennen dit en noemen daarmee dezelfde oorzaak voor therapieontrouw.

3.1.4 Het gevoel hebben anders te zijn

Een vierde oorzaak voor therapieontrouw die genoemd wordt door de adolescenten is het gevoel hebben anders te zijn dan de omgeving. Alle adolescenten hebben aangegeven het gevoel te hebben anders te zijn doordat zij veel meer op hun voeding moeten letten dan de 'gezonde' mens. Dit gevoel wordt versterkt doordat de adolescenten denken dat er veel naar hen gestaard wordt tijdens het insulineprikken. De helft van de adolescenten heeft aangegeven door leeftijdsgenoten gepest te worden vanwege hun ziekte. Zo blijkt ook uit het volgende fragment; *'Ik word vaak uitgescholden voor diabetespatiëntje of ze zeggen dat ik op batterijen loop. Ook maken ze nare opmerkingen als; neem nog eens een shotje, zou je niet eens prikken want je doet zo raar'* (meisje, 14 jaar). Om te voorkomen gepest te worden of het gevoel hebben afwijkend te zijn, conformeert de adolescente diabetespatiënt zich zo veel mogelijk aan de leefstijl van hun 'gezonde' leeftijdsgenoten.

Een meisje van 15 jaar geeft aan; *‘Een leuk sociaal leven is voor mij belangrijker dan het opvolgen van de gezondheidsadviezen, als anderen zich niet aan mij willen aanpassen dan pas ik mij wel aan hen aan’*.

3.1.5 Het gevoel hebben onbegrepen te worden

Een vijfde oorzaak voor therapieontrouw is het gevoel niet begrepen te worden door de omgeving. Alle adolescenten geven aan zich vaak onbegrepen te voelen omdat een aantal vrienden, kennissen en familieleden van mening zijn dat de adolescenten diabetes hebben doordat ze vroeger teveel ongezond voedsel gegeten hebben. Maar ook doordat de adolescenten vaak te horen krijgen dat ze zich niet zo moeten aanstellen. Hier worden de adolescenten opstandig van. Deze opstandigheid uit zich in het extra toedienen van insuline of het juist niet meer toedienen van insuline. De directe gevolgen hiervan kunnen ernstig zijn als het krijgen van een epileptische aanval en het buiten bewust zijn raken (Elke, 2004). Op deze manier proberen de adolescenten aandacht te trekken en de erkenning te krijgen dat de ziekte die ze hebben een hele vervelende ziekte is. De adolescenten zijn van mening dat de ziekte diabetes door de omgeving erg onderschat wordt, mede doordat het ‘aan de buitenkant’ niet te zien is. Dit laatste is ook de ervaring van de specialisten.

3.1.6 Het gevoel niet therapietrouw te kunnen zijn

Een dag bestaat uit veel onverwachte situaties. Er vinden altijd wel gebeurtenissen plaats die een dag onvoorspelbaar maken. Bijvoorbeeld een trein die dusdanig vertraging heeft zodat je moet sprinten om de volgende aansluiting te halen of onverwachte drukte in het restaurant waar je werkt. Dit zijn enkel wat voorbeelden van gebeurtenissen die de bloedsuikerwaarden enorm kunnen beïnvloeden, ongeacht de mate van therapietrouw. Uit de interviews is gebleken dat een merendeel van de adolescenten het erg frustrant vindt wanneer het door deze alledaagse maar onverwachte situaties lijkt alsof ze therapieontrouw zijn. De gedachten; *‘Het zal mij toch nooit lukken’* (meisje, 16 jaar), *‘Het heeft toch geen effect’* (jongen, 17 jaar) en *‘Het maakt toch niet uit wat ik doe’* (meisje, 17 jaar), zijn op deze momenten volgens de adolescenten continue aanwezig. Het gevoel niet therapietrouw te kunnen zijn is een zesde oorzaak voor therapieontrouw. Ze zorgen er namelijk voor dat de adolescent stopt met het toedienen van insuline of het opvolgen van voedingsadviezen.

3.1.7 Oeps, vergeten!

Tot slot wordt als zevende oorzaak voor de therapieontrouw ‘vergeetachtigheid’ genoemd. Adolescenten geven aan dat door het ongestructureerde leven dat zij leiden en de vele activiteiten die plaatsvinden, het soms moeilijk is om therapietrouw te zijn. Vaak vergeten de adolescenten het aantal koolhydraten te tellen in de voeding die zij tot hen nemen waardoor zij niet de juiste hoeveelheid insuline kunnen spuiten of vergeten zij de insuline te spuiten waardoor hun bloedsuikerwaarden veel te hoog oplopen.

3.2 Het verhogen van de therapietrouw

In deze paragraaf wordt de deelvraag; *‘Hoe kan je de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 verhogen?’* behandeld. Om deze deelvraag te beantwoorden zijn veertien adolescenten tussen de twaalf en twintig jaar met diabetes type 1 geïnterviewd.

3.2.1 De rol van ouders

Het merendeel van de adolescenten geeft aan dat ouders een belangrijke rol kunnen spelen in het verhogen van de therapietrouw. Volgens de adolescenten zouden de ouders meer positieve feedback en waardering moeten geven. Onder positieve feedback verstaan de adolescenten het geven van complimenten. Deze complimenten moeten volgens de adolescenten betrekking hebben op hun diabetes. Zo blijkt ook uit het volgende fragment; *‘Ik denk dat de therapietrouw verhoogd kan worden, wanneer mijn ouders wat vaker tegen mij zouden zeggen; wat doe je dat goed, knap hoor hoe jij met je diabetes omgaat, wat doe jij je best en we snappen dat het niet altijd gemakkelijk is om je aan de doktersvoorschriften en adviezen te houden’* (meisje, 17 jaar).

3.2.2 De rol van vrienden

Het merendeel van de adolescenten geeft aan dat de therapietrouw verhoogd kan worden wanneer ze meer steun ontvangen van vrienden. De adolescenten geven aan dat veel vrienden niet weten wat diabetes inhoudt en daarmee ook het belang van therapietrouw niet inzien. De steun zou er volgens de adolescenten als volgt uit moeten zien; meer begrip tonen wanneer de adolescent niet mee kan doen met bepaalde activiteiten, minder vervelende opmerkingen maken als *‘je moet je niet zo aanstellen’* en de adolescent minder aansporen tot experimenterend gedrag als het gebruiken van drugs en alcohol.

3.2.3 De rol van de specialisten

Het merendeel van de adolescenten geeft aan dat de specialisten, zoals een diabetesverpleegkundige of een arts, een belangrijke rol kunnen spelen in het verhogen van de therapietrouw. De specialisten zouden de adolescenten goed moeten informeren over de complicaties die op kunnen treden in de toekomst. De helft van adolescenten is van mening dat hier nog steeds te weinig aandacht aan besteed wordt. Zo blijkt ook uit het volgende fragment; *‘Ooit heb ik eens een folder meegekregen over de complicaties, deze moest ik maar eens goed bestuderen. Daarna is er ook nooit meer over gesproken’* (jongen, 17 jaar). Daarnaast zouden de specialisten beter hun best moeten doen om zich te verdiepen in het leven van de adolescent om daar de behandeling vervolgens op aan te passen. De adolescenten zijn van mening dat de specialisten adviezen geven die niet passen bij het leven dat zij leiden. Zo blijkt ook uit het volgende fragment; *‘Er worden soms adviezen gegeven die niet aansluiten bij waar ik dagelijks mee bezig ben, zo werk ik bijvoorbeeld in de horeca waardoor het niet mogelijk is om heel regelmatig te eten. Graag zou ik willen zien dat de specialisten hier meer aandacht aan besteden door adviezen te geven die hier rekening mee houden’*, (meisje, 17 jaar).

Een andere adolescent geeft aan; *'Ik ga graag op stap samen met mijn vrienden. Het gebruik van alcohol verhult de symptomen van een hypoglykemie. Graag zou ik willen weten hoe ik de symptomen alsnog kan opsporen. Daarnaast zou ik graag willen zien dat de specialist samen met mij de behandeling uitkiest. Ik weet beter dan de specialist wat bij mij past en wat haalbaar is'* (jongen, 18 jaar).

3.2.4 Ervaringsdeskundigen

Uit de interviews is naar voren gekomen dat de helft van de adolescenten graag in contact wil komen met ervaringsdeskundigen. Een ervaringsdeskundige is iemand die zelf de betreffende problematiek heeft ervaren en het verwerkingsproces hiervan heeft doorgemaakt (Spanjers & Wagter, 2001). De adolescenten geven aan graag te willen weten hoe de ervaringsdeskundigen om zijn gegaan met de bemoeienissen van de ouders. Ook zouden de adolescenten graag willen weten hoe de ervaringsdeskundigen om zijn gegaan met teleurstellingen wanneer de bloedsuikerwaarden telkens weer te hoog uitvielen.

3.2.5 Voorlichting

De helft van de geïnterviewde adolescenten denkt dat de therapietrouw verhoogd kan worden door leeftijdsgenoten voorlichting te geven over wat diabetes is. De adolescenten denken dat gebrek aan kennis de reden is waarom leeftijdsgenoten beginnen met pesten. Een oplossing die de adolescenten aandragen om deze pesterijen tegen te gaan is om zelf voorlichting te geven aan klasgenoten over diabetes. Daarnaast wil het merendeel van de adolescenten graag dat de ouders uitleg krijgen over de adolescentie als levensfase, zodat de ouders beter kunnen inspelen op de behoeften van de adolescente diabetespatiënt.

3.2.6 Een veilige omgeving

Tot slot geeft een merendeel van de adolescenten aan dat het creëren van een veilig omgeving een positief effect zal hebben op de mate van therapietrouw. Met de omgeving wordt bedoeld, daar waar de adolescent in interactie is met anderen. Dit kan overal zijn; thuis, op school, in het ziekenhuis, elders. Door het creëren van een veilig omgeving zal de adolescent uitgedaagd worden om eerlijk te zijn over de mate van therapietrouw. Dit is volgens de adolescenten belangrijk omdat alleen door eerlijk te zijn, anderen de adolescent kunnen helpen de therapietrouw te verhogen. Een veilige omgeving moet volgens de adolescenten aan de volgende eisen voldoen: positieve bejegening, een empathische houding van anderen en het tonen van begrip.

3.3 Therapietrouw verhogende interventies in het UMCG

In deze paragraaf wordt de deelvraag; *‘Wat wordt er in het UMCG al gedaan om de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 te verhogen?’* behandeld. Om deze deelvraag te beantwoorden zijn drie specialisten geïnterviewd, te weten: een kinderarts, een diëtiste en een pedagogische werker.

Uit de interviews blijkt dat er geen vast beleid of protocol wordt gehanteerd binnen het UMCG als het gaat om het verhogen van de therapietrouw. Om de therapietrouw te verhogen spelen de artsen vaak in op therapiegerelateerde factoren als het gebruikersgemak van de medicijnen. Dit doen zij door bijvoorbeeld de inname frequenties te verlagen, andere medicijnen uit te proberen waardoor de patiënt minder last heeft van bijwerkingen of betere instrumenten in te zetten om de patiënt te helpen. Zo kan een diabetespatiënt bijvoorbeeld geadviseerd worden om een insulinepomp te gaan gebruiken in plaats zelf insuline te moeten spuiten. Helaas is het makkelijker maken van de therapie vaak niet mogelijk bij een ziekte als diabetes. Kinderarts T. Derks geeft in een interview aan; *‘Ieder medisch specialist doet uiteraard zijn best om de therapietrouw te verhogen, maar er zitten nog hele grote gaten in het vangnet. Wij weten heel goed hoe we patiënten moeten behandelen en wat de juiste behandelingen zijn, maar wij weten niks over gedragsbeïnvloeding. Dat is niet ons vakgebied en hier zijn wij dus ook niet in geschoold. Mensen zoals jullie hebben we dan ook keihard nodig. Want wanneer patiënten therapieontrouw zijn, is onze behandeling niks waard’*. De gaten in het vangnet zouden volgens de specialisten opgevuld moeten worden door de mate van therapietrouw te beïnvloeden met meer patiëntgerelateerde factoren als het verhogen van de motivatie van de patiënt en de persoonlijke effectiviteit. Volgens dr. Derks is de motivatie om therapietrouw te zijn hoger wanneer de patiënt weet wat de ernst is van de ziekte (dit houdt ook in dat de patiënt weet wat de gevolgen zijn van therapieontrouw), het nut inziet van de medicijnen, een positieve attitude heeft ten opzichte van de behandeling en/of de ziekte en het zelfvertrouwen heeft de behandeling uit te kunnen voeren. Dr. Derks denkt dat dit ook geldt voor adolescenten maar durft dit niet met zekerheid te zeggen. Het verhogen van de persoonlijke effectiviteit betekent dat de patiënt door eigen acties zijn doel bereikt. Bijvoorbeeld doordat de patiënt zich houdt aan de behandeling blijken de bloedsuikerwaarden goed te zijn. De specialisten geven aan dat er meer patiëntgerelateerde interventies geïmplementeerd zouden moeten worden binnen het UMCG.

Uit een interview met mw. Feitsma (diëtiste) blijkt dat er al een tweetal patiëntgerelateerde interventies gericht op jongeren met diabetes type 1 in het UMCG bestaan. Diabetescontroles bij jongeren vinden drie tot vier keer per jaar plaats. Vanaf het twaalfde levensjaar worden de jongeren het eerste halfuur zonder de ouders bij de arts en/of diabetesverpleegkundige in de spreekkamer uitgenodigd. Het doel hiervan is dat het kind zelfstandig zijn of haar verhaal kan vertellen. Daarnaast worden de kinderen twee of drie keer per jaar uitgenodigd voor de tienerpoli. De tienerpoli is voor kinderen vanaf twaalf jaar. Hier krijgen de jongeren op verschillende manieren informatie over diabetes.

Ook krijgen de kinderen in sport- en spelvorm de mogelijkheid om te oefenen met elkaar in de praktijk, bijvoorbeeld door te kijken wat er met de bloedsuikerwaarden gebeurt wanneer er veel lichamelijke activiteit plaatsvindt. Op deze manier leren de kinderen welke maatregelen er in verschillende situaties genomen moeten worden (UMCG, 2013).

Uit een interview met mw. Bandringa (pedagogische werker) blijkt dat met name de afdeling kinderreumatologie veel aandacht besteed aan kinderen op weg naar de volwassenheid. Sinds 2003 hebben zij een speciaal adolescentenspreekuur. Hier worden in het bijzijn van leeftijdsgenoten onderwerpen besproken die in relatie staan tot de ziekte jeugdreuma. Dit spreekuur is er één keer in de maand op vrijdagmiddag. Volgens de specialisten bestaat er nog niet een dergelijk spreekuur voor adolescente diabetespatiënten.

4. Discussie

4.1 Samenvatting van de onderzoeksresultaten

In totaal zijn er zeven oorzaken voor therapieontrouw gevonden. Samengevat zijn de oorzaken van therapieontrouw; het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling, het onwetend zijn over de complicaties die op kunnen treden in de toekomst, het ervaren van bemoeienissen van de ouders over de gezondheidsadviezen, het gevoel hebben anders te zijn dan de omgeving, het gevoel hebben onbegrepen te worden door de omgeving, het gevoel hebben niet therapietrouw te kunnen zijn en het vergeten om de gezondheidsadviezen op te volgen.

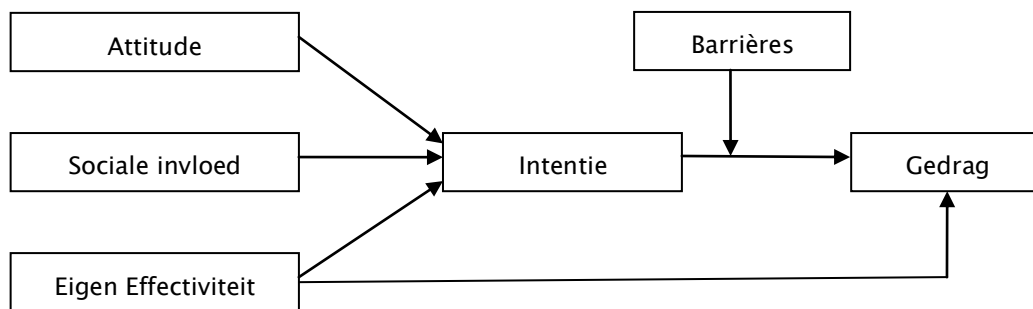
De adolescenten denken dat de therapietrouw op verschillende manieren verhoogd kan worden. De ouders zouden een rol kunnen spelen door meer positieve feedback en waardering te geven. De specialisten zouden een rol kunnen spelen door de adolescenten beter te informeren over complicaties in de toekomst en door de behandeling beter aan te laten sluiten op het leven dat de adolescent leidt. Ook het inzetten van ervaringsdeskundigen zou therapietrouw kunnen verhogen. Daarnaast zou er volgens de adolescenten meer voorlichting gegeven moeten worden aan klasgenoten en ouders. En tot slot is het volgens de adolescenten heel belangrijk dat de omgeving veiligheid creëert.

Uit interviews met de specialisten blijkt dat het UMCG de kans op therapietrouw probeert te verhogen door zich met name te richten op therapiegerelateerde factoren als gebruikersgemak van de medicijnen. Tegelijkertijd geven de specialisten aan dat er behoefte is aan meer patiëntgerelateerde interventies, als het verhogen van de motivatie en persoonlijke effectiviteit. Het UMCG heeft al wel een tweetal patiëntgerelateerde interventies voor kinderen met diabetes type 1, namelijk; kinderen met diabetes type 1 worden vanaf het twaalfde levensjaar tijdens de diabetescontroles het eerste halfuur alleen gezien door de arts en/of diabetesverpleegkundigen en de tienerpoli waar de jongeren op verschillende manieren informatie krijgen over diabetes type 1.

4.2 Interpretatie van de uitkomsten

Het verhogen van de therapietrouw impliceert een gedragsverandering. Een model dat iets zegt over gedragsverandering is het Attitude, Sociale invloed, Eigen effectiviteit - model, oftewel het ASE-model (De Vries, Dijkstra & Kuhlman 1988), welke gebaseerd is op de theorie van gepland gedrag van Fishbein & Ajzen (1975, 1980). Het model gaat ervan uit dat bepaald menselijk gedrag gepland is, waarbij de beste voorspeller van gedrag de intentie is (de Vries, Modde & Stoeller, 2007). Gepland gedrag is gedrag waar we over nadenken (Aronson, Wilson & Akert, 2007). De intentie is de mate waarin iemand van plan is om bepaald gedrag uit te voeren. Er wordt gesteld dat hoe hoger deze intentie is, des te groter de kans is dat het geplande gedrag ook vertoond gaat worden (Brug, Assema & Van Lechner. 2007). Een voorbeeld ter verduidelijking. Een twaalfjarig heeft de keuze: ik ga roken of ik ga niet roken (gepland gedrag). Of de twaalfjarige gaat roken hangt af van de mate waarin hij van

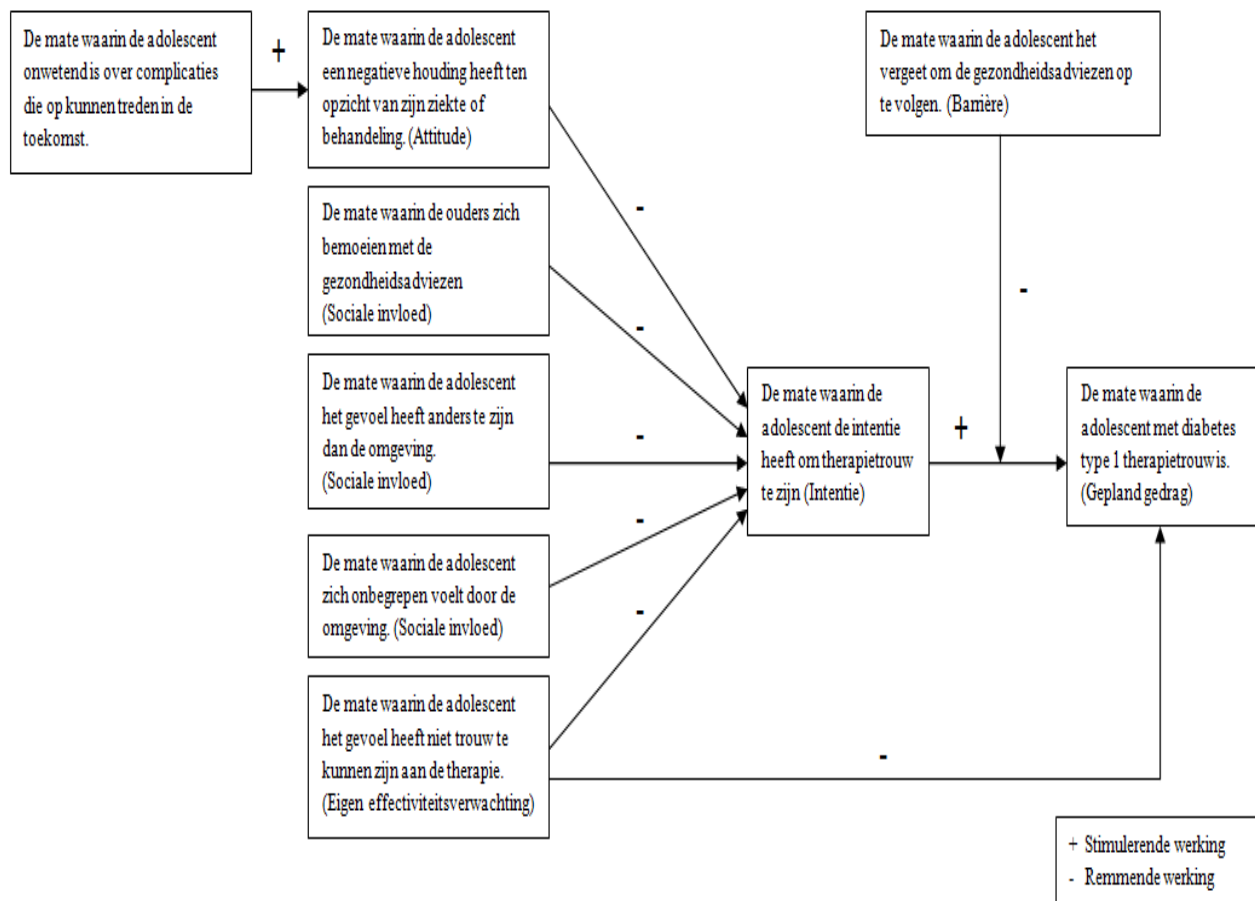
plan is om te gaan roken (intentie). Hoe meer hij van plan is om te gaan roken, des te groter de kans is dat hij gaat roken. In figuur 4.1 wordt het ASE-model als een procesmodel weergegeven.



Figuur 4.1: Het ASE-model als procesmodel (De Vries, Dijkstra & Kuhlman 1988)

Zoals in figuur 4.1 te zien is, wordt de intentie beïnvloed door drie variabelen, namelijk de *attitude*, *sociale invloed* en de *eigen effectiviteitsverwachting*. Onder de *attitude* wordt het volgende verstaan; een aangeleerde evaluatie van een individu die betrekking kan hebben op een object, persoon, plaats of onderwerp en invloed heeft op gedachten, acties en gedrag. De attitude kan positief dan wel negatief van aard zijn (Keers & Wilke, 1981). Als we weer teruggaan naar het voorbeeld van de twaalfjarige die de keus heeft om te gaan roken, hangt de intentie om te gaan roken af van de attitude. De twaalfjarige kan roken stoer vinden (positieve attitude) of heel vies vinden (negatieve attitude). Wanneer de twaalfjarige roken stoer vindt, zal hij sneller van plan zijn om te gaan roken. *Sociale invloed* betekent de invloed die de omgeving heeft op de intentie. De omgeving kan direct invloed uitoefenen op de intentie en indirect invloed uitoefenen op de intentie (Brug et al, 2007). Zo kan de twaalfjarige door zijn ouders gedwongen worden om niet te gaan roken (directe invloed) of denken dat zijn vrienden hem stoerder vinden als hij gaat roken (indirecte invloed). Tot slot heeft de *Eigen effectiviteitsverwachting* invloed op de intentie. De eigen effectiviteitsverwachting staat voor de verwachting die mensen hebben over hun eigen vermogen om bepaald gedrag te kunnen uitvoeren en draait om de vraag; ‘Denk je dat je het kunt?’ (Brug, et al. 2007). Denkt de twaalfjarige dat hij kan roken of denkt hij dat hij er van moet hoesten? De eigen effectiviteitsverwachting heeft ook direct invloed op geplande gedrag. De theorie geeft aan dat de eigen effectiviteitsverwachting de inschatting is van de voor het geplande gedrag benodigde vaardigheden. Er kan gesteld worden dat wanneer er gedacht wordt dat de vaardigheden er niet zijn om het geplande gedrag te vertonen, het geplande gedrag ook niet vertoond gaat worden (Brug, et al. 2007). In figuur 4.1 is ook de variabele *barrières* te zien. Een barrière is een belemmering of hindernis om het geplande gedrag uit te voeren. De barrière kan het gewenste gedrag negatief beïnvloeden, terwijl de intentie er wel is. (De Vries, et al. 2007). Een barrière voor de twaalfjarige jongen om te gaan roken kan bijvoorbeeld geldgebrek zijn.

De zeven oorzaken die in dit onderzoek gevonden zijn blijken goed te passen in het ASE-model. Er kan gesteld worden dat onwetendheid van adolescenten over complicaties die op kunnen treden in de toekomst van invloed is op het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling. Het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling kan vervolgens onderverdeeld worden in de categorie *attitude*. De oorzaken; de ervaren bemoeienissen van ouders, het gevoel hebben anders te zijn dan de omgeving en het gevoel hebben onbegrepen te worden door de omgeving, kunnen onderverdeeld worden in de categorie *sociale invloed*. De oorzaak; het gevoel hebben niet therapietrouw te kunnen zijn, kan onderverdeeld worden in de categorie, *eigen effectiviteitsverwachting*. Tot slot kan de oorzaak; het vergeten om de gezondheidsadviezen op te volgen, gezien worden als *barrière*. Wanneer we vervolgens een procesmodel maken van de zeven oorzaken die in dit onderzoek gevonden zijn, dan komt dat er als volgt uit te zien, zie figuur 4.2.



Figuur 4.2: Procesmodel van de zeven oorzaken van therapieontrouw

Volgens het procesmodel zijn adolescenten met diabetes type 1 therapietrouw wanneer zij de intentie hebben om therapietrouw te zijn. De intentie wordt negatief beïnvloed door de mate waarin de adolescent een negatieve houding heeft ten opzichte van de ziekte of behandeling, zo blijkt uit de interviews. De adolescenten hebben in de interviews aangegeven dat een meer positievere houding ten opzichte van de ziekte en behandeling leidt tot een verhoogde intentie om therapietrouw te zijn. Dit wordt ondersteund door eerder onderzoek waarin gekeken is naar de invloed van de attitude van astmapatiënten op therapietrouw. Hieruit is gebleken dat het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling leidt tot therapieontrouw (Osman, 1997). Studenten van de Vrije Universiteit Amsterdam hebben in een ander onderzoek naar de relatie tussen attitude en therapietrouw bij diabetespatiënten, een verband gevonden tussen de attitude ten opzichte van medicijnen en de therapietrouw bij diabetespatiënten. Gebleken is dat het hebben van een positieve attitude ten opzichte van de medicijnen een positieve invloed heeft op de therapietrouw (InfoNu, 2009). Ook een eerdere literatuurstudie van het NIVEL wijst uit dat het hebben van een positieve houding leidt tot een betere therapietrouw bij chronisch zieken (Brink-Muinen & Van Dulmen, 2004). Deze onderzoeksresultaten zijn dus in lijn met de resultaten uit het onderhavige onderzoek. Maar waarom hebben de adolescenten een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en de behandeling? Een verklaring kan het gebrek aan kennis zijn over complicaties die op latere leeftijd kunnen optreden. De adolescenten hebben in de interviews aangegeven dat meer kennis over complicaties het belang doet inzien van therapietrouw. De mate waarin de adolescent onwetend is over complicaties die op kunnen treden in de toekomst heeft een positieve invloed op de mate waarin de adolescent een negatieve houding heeft ten opzichte van de ziekte en de behandeling. Dat adolescenten aangeven niet zoveel kennis te hebben over de gevolgen van hun ziekte op langere termijn kan verklaard worden doordat adolescenten vaak alleen maar in contact komen met complicaties op korte termijn en zeer weinig in contact komen met complicaties die ook voor de lange termijn gelden, simpelweg omdat ze nog jong zijn. Een andere reden is dat adolescenten in de interviews aangaven vooral nu te willen leven en niet bezig te willen zijn met de toekomst. Dit is in overeenstemming met de verklaring die Yeo en Swayer (2005) geven voor de verhoogde therapieontrouw bij adolescenten. Yeo en Sawyer (2005) zeggen namelijk dat adolescenten zich met name op het ‘hier en nu’ concentreren, waardoor de lange-termijn-voordelen van therapietrouw moeilijk te begrijpen zouden zijn voor de adolescent.

De tweede variabele in het procesmodel welke een negatieve invloed heeft op de intentie om therapietrouw te zijn, is de mate waarin de adolescent bemoeienissen ervaart van ouders. De adolescenten hebben in de interviews aangegeven dat zij meer risicogedrag vertonen naarmate de ouders zich meer met hen bemoeien. Zo zegt een meisje van 16 bijvoorbeeld; *‘Wanneer mijn ouders zich teveel met mij bemoeien, ga ik juist de extremen opzoeken, door teveel of te weinig insuline tot mij te nemen, om aan te geven dat ik het heus zelf wel kan’*.

Er zijn volgens Crone (2008) twee kenmerken waarop tijdens de adolescentie de nadruk ligt. Een eerste is dat adolescenten steeds meer interesse krijgen in spannende en risicovolle gedragingen. Het tweede kenmerk is dat adolescenten steeds meer naar leeftijdsgenoten toe trekken en minder aanvaarden van ouders. Dit zou kunnen verklaren waarom adolescenten minder bemoeienissen willen vanuit de ouders en een hogere intentie hebben om risicovoller gedrag (dat is minder of niet therapietrouw zijn) vertonen. Maar of minder bemoeienissen van de ouders leidt tot hogere therapietrouw is nog maar de vraag. Uit onderzoek blijkt dat wanneer ouders een zekere mate van controle uitoefenen dit leidt tot een betere therapietrouw dan wanneer adolescenten hun diabetes volledig zelfstandig onder controle proberen te houden (Ivey, Wrigth & Dashiff, 2009; Weigner, Katherine, O'Donnell & Marily, 2001). Een verklaring die hiervoor gegeven kan worden is dat adolescenten de risico's van bepaald gedrag, met name op de lange termijn, onderschatten (Crone, 2012). Ouders zouden een belangrijke rol kunnen spelen door hun kinderen te behoeden voor deze risico's. Ook is het vermogen om zelfstandige beslissingen te maken bij adolescenten nog niet voldoende ontwikkeld (Doreleijers & Fokkens, 2010). Hieruit blijkt dat het verstandig is om als ouder een zekere mate van controle uit te blijven oefenen. Dat adolescenten de risico's van bepaald gedrag onderschatten komt doordat de prefrontale cortex, het deel van de hersenen waarmee mensen denken, oordelen en complexe inschattingen maken, zich tijdens de adolescentie nog sterk aan het ontwikkelen is. De prefrontale cortex zorgt tevens voor de beheersing van impulsen (Feldman, 2005; Stortelder & Ploegmakers-Burg, 2008).

De derde variabele in het procesmodel welke een negatieve invloed heeft op de intentie om therapietrouw te zijn, is de mate waarin de adolescent het gevoel heeft anders te zijn dan de omgeving. Het ergste wat een adolescent kan gebeuren is buiten de groep te vallen. Adolescenten leren dan ook gesprekken te voeren en initiatieven te nemen die in smaak vallen bij hun leeftijdsgenoten (Crone, 2012). Adolescenten met diabetes zijn door hun ziekte anders dan leeftijdsgenoten. Leeftijdsgenoten die niet de ziekte diabetes hebben, hoeven namelijk niet op hun voeding te letten en geen insuline te spuiten. Hierdoor hebben adolescenten met diabetes de neiging om zich te conformeren aan de leefstijl van hun leeftijdsgenoten door de gezondheidsadviezen niet op te volgen, zodat ze het gevoel krijgen meer hetzelfde te zijn en het gevoel krijgen meer bij de groep te horen (Faro, 1999).

De vierde variabele in het procesmodel welke een negatieve invloed heeft op de intentie om therapietrouw te zijn, is de mate waarin de adolescent zich onbegrepen voelt door de omgeving. Uit de interviews blijkt dat adolescenten niet veel steun ervaren uit de omgeving. Zo zegt een jongen van 17 jaar bijvoorbeeld; *'Mijn vrienden zeggen vaak dat ik mij niet zo moet aanstellen. Bijvoorbeeld wanneer ik tijdens een potje voetbal merk dat ik echt even wat suikers tot mij moet nemen om een hypoglykemie te voorkomen. Ik voel mij dan erg onbegrepen. Om hen te laten zien wat er dan gebeurt, neem ik op een dergelijk moment met opzet mijn suikers niet in'*. Het blijkt dat hoe meer de adolescent zich onbegrepen voelt, des te hoger de kans is dat de adolescent therapieontrouw is.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat wanneer de omgeving een negatieve houding heeft ten opzichte van de ziekte, de adolescent vaak slechtere bloedsuikerwaarden vertoont. Daarentegen leidt de steun van vrienden, door zich bijvoorbeeld aan te passen aan de levensstijl van de adolescent met diabetes, tot betere therapietrouw (Helgeson, Reynolds, Escobar, Siminerion & Becker, 2007; Kakleas Kandyla, Karayianni & Karavanaki, 2009). Deze onderzoeksresultaten zijn dus in lijn met de resultaten uit het onderhavige onderzoek.

Tot slot heeft de mate waarin de adolescent het gevoel heeft niet trouw te kunnen zijn aan de therapie een negatieve invloed op de intentie. Trouw zijn aan de therapie geeft niet de garantie dat de bloedsuikerwaarden ook daadwerkelijk verbeteren. De adolescenten hebben in de interviews aangegeven dat wanneer zij therapietrouw zijn, dit niet altijd terug te zien is aan de bloedsuikerwaarden. Dit brengt veel frustratie met zich mee waardoor denkpatronen zich gaan ontwikkelen als; *'Het zal mij toch nooit lukken, ik kan het toch niet, het heeft toch geen zin'*. Deze variabele heeft ook rechtstreeks een negatieve invloed op de mate waarin de adolescent therapietrouw is. Wanneer de adolescent denkt niet over de vaardigheden te beschikken om therapietrouw te zijn, zal hij waarschijnlijk ook nooit van plan zijn om het te gaan proberen. Er is geen literatuur gevonden over de rol van de eigen effectiviteitsverwachting in relatie met het verhogen van de therapietrouw bij adolescente diabetespatiënten. Wel is er in een onderzoek naar het verhogen van de therapietrouw bij fysiotherapeutische behandelingen van patiënten met rugklachten een significant verband gevonden tussen de eigen effectiviteitsverwachting en de therapietrouw (Truijens, 2013). Ook heeft onderzoek aangetoond dat de eigen effectiviteitsverwachting een belangrijk rol speelt bij het stoppen van roken (Conner & Norman, 2006). Het lijkt dan ook aannemelijk dat wanneer een adolescent het gevoel heeft niet therapietrouw te kunnen zijn dit een negatief effect heeft op de mate van therapietrouw.

Dan blijft er nog één variabele over; de mate waarin de adolescent het vergeet de gezondheidsadviezen op te volgen. Deze oorzaak voor therapieontrouw wordt gezien als barrière. Een barrière is een belemmering of hindernis om het geplande gedrag uit te voeren (De Vries, et al. 2007). Een meisje van 14 jaar geeft aan; *'Ik streef ernaar therapietrouw te zijn maar soms vergeet ik mijn insuline te spuiten, bijvoorbeeld wanneer ik heel geconcentreerd een spel aan het spelen ben of in beslag wordt genomen door een spannende film. Op het moment dat ik merk dat ik last krijg van mijn diabetes, dan is het vaak al te laat'*. Wanneer de adolescent dus van plan is om therapietrouw te zijn dan kan het alsnog zo zijn dat geplande gedrag niet vertoond wordt doordat de adolescent vergeet zich aan de behandeling te houden. Vergeetachtigheid kan dan gezien worden als een belemmering of een hindernis. Deze variabele heeft in het procesmodel een negatieve invloed op de mate waarin de adolescent therapietrouw is.

Om de therapietrouw te verhogen zal er geïntervenieerd worden op de variabelen die de intentie beïnvloeden. Tenslotte zorgt een verhoogde intentie om therapietrouw te zijn ervoor dat de adolescent met diabetes type 1 therapietrouw is. En dat willen we nou juist bereiken. De volgende paragraaf doet hiervoor suggesties.

4.3 Interventies voor in de praktijk

4.3.1 Ervaringsdeskundigen

Uit de resultaten blijkt dat de afdeling kinderreumatologie één keer per maand een speciaal adolescentenspreekuur heeft. Het UMCG wordt geadviseerd om een dergelijk spreekuur ook voor adolescenten met diabetes type 1 te starten. Door ervaringsdeskundigen tijdens dit spreekuur uit te nodigen, kan deze interventie de mate waarin de adolescent onwetend is over complicaties die op kunnen treden in de toekomst beïnvloeden. De ervaringsdeskundige moet zelf ook diabetespatiënt zijn, vroeger therapieontrouw geweest zijn, daar nu complicaties van ondervinden en een balans gevonden hebben tussen het opvolgen van de gezondheidsadviezen en het dagelijks leven. Eerder in dit onderzoek is naar voren gekomen dat adolescenten de risico's van bepaald gedrag, vooral op lange termijn, onderschatten (Crone, 2012). Het is de taak van de ervaringsdeskundige om tijdens dit spreekuur de adolescenten te informeren over waarom het zo belangrijk is om therapietrouw te zijn. Daarnaast kan de ervaringsdeskundige de adolescent risico's van bepaald gedrag laten inzien, door hen bijvoorbeeld te confronteren met de complicaties die zij hebben opgelopen na aanleiding van het niet trouw zijn aan de behandeling. Hierbij kan gedacht worden aan het missen van een lichaamsdeel of slechtziendheid. De kracht van het confronteren wordt al langere tijd met positief resultaat gebruikt in jongerenvoorlichtingen over drank- en drugsgebruik (Ponte & Van Veen, 1994; Van den Brug & Ham-Willemsen 2007). De confrontaties zijn met name bedoeld om de adolescent te laten inzien dat het wel degelijk een serieuze zaak is om op een verantwoorde wijze met je ziekte om te gaan. Daarnaast kan de ervaringsdeskundige de adolescent helpen om een balans te vinden tussen de gezondheidsadviezen en het dagelijks leven. Tot slot kan de ervaringsdeskundige in het spreekuur vragen beantwoorden van de adolescenten en mogelijk als steun dienen.

4.3.2 Motiverende gespreksvoering

Om de negatieve houding van adolescenten met diabetes type 1 ten opzichte van de ziekte en de behandeling te beïnvloeden (Attitude) en de adolescenten ervan te overtuigen dat ze therapietrouw kunnen zijn (Eigen effectiviteitsverwachting), wordt het UMCG geadviseerd om motiverende gespreksvoering in te zetten tijdens de diabetescontroles. Motiverende gespreksvoering is een gespreksmethodiek waarbij de patiënt geleerd wordt om op verschillende manieren naar de ziekte en de behandeling te kijken. De specialist leert de patiënt om alternatieve attitudes te formuleren. Het doel van motiverende gespreksvoering is om het gedrag te beïnvloeden door patiënten in beweging te brengen om hun levenswijze te veranderen (Bartelink, 2013). De adolescenten hebben aangegeven dat het hebben van een negatieve houding ten opzichte van de ziekte en de behandeling, leidt tot therapieontrouw. Motiverende gespreksvoering zorgt ervoor dat deze negatieve houding verandert naar een meer positieve houding (Bartelink, 2013). Een positieve houding ten opzichte van de ziekte en behandeling zorgt ervoor dat de intentie van de adolescent om therapietrouw te zijn verhoogd wordt.

Naast het beïnvloeden van de attitude, draagt motiverende gespreksvoering ook bij aan het verhogen van de eigen effectiviteitsverwachting. Door het toepassen van motiverende gespreksvoering laat de specialist merken het geloof te hebben dat de adolescent therapietrouw kan zijn. Er ontstaat selffulfilling prophecy (Bartelink, 2013). Selffulfilling prophecy betekent een zichzelf waarmakende voorspelling. Selffulfilling prophecy werkt als volgt; persoon A heeft een verwachting over hoe persoon B is. Deze verwachting beïnvloedt de manier waarop persoon A zich tegenover persoon B gedraagt. Persoon B gaat zich daardoor naar deze verwachtingen gedragen, waardoor de verwachting van persoon A uitkomt (Aronson, et al. 2007). Dit betekent dat wanneer de specialist het geloof heeft dat de adolescent therapietrouw kan zijn, dit de manier waarop de specialist zich tegenover deze adolescent gaat gedragen beïnvloedt, waardoor de adolescent het geloof krijgt therapietrouw te kunnen zijn. Het geloof hebben therapietrouw te kunnen zijn leidt volgens het ASE-model tot daadwerkelijke therapietrouw. Op deze manier komt de verwachting van de specialist uit.

In de motiverende gespreksvoering ligt de focus op de sterke kanten van de patiënt (Bartelink, 2013). Daarmee sluit de gespreksmethodiek goed aan bij de wensen van de adolescenten. De adolescenten hebben namelijk in de interviews aangegeven dat meer positieve feedback en waardering de therapietrouw zou verhogen. Tevens sluit motiverende gespreksvoering goed aan bij de levensfase waarin de adolescenten zich bevinden. Dit omdat in deze gespreksmethodiek de autonomie en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt centraal staat. Op deze manier houdt motiverende gespreksvoering rekening met het verlangen van de adolescent naar onafhankelijkheid. Tegelijkertijd biedt de gespreksmethodiek ook voldoende ondersteuning (Feldstein & Ginsburg, 2006; Baer & Peterson, 2002).

4.3.3 Eigen kracht conferentie

Tot slot wordt het UMCG geadviseerd om eigen kracht conferenties te organiseren. Eigen kracht conferenties zullen een positief effect hebben op de mate waarin ouders zich bemoeien met de gezondheidsadviezen, de mate waarin de adolescent het gevoel heeft anders te zijn dan de omgeving en de mate waarin de adolescent het gevoel heeft onbegrepen te worden door de omgeving. Oftewel het organiseren van een eigen kracht conferentie zal een positief effect hebben op de sociale invloed.

Een eigen kracht conferentie is een bijeenkomst waarbij een persoon zelf de regie over zijn eigen leven in handen neemt en samen met zijn sociale netwerk een plan opstelt om een probleem op te lossen (Van Pagée, 2003). Eigen kracht conferenties kunnen ingezet worden bij iedere vraag of ieder probleem waarvoor een plan nodig is en waarbij familie, vrienden en kennissen betrokken zijn. Eigen kracht conferenties leiden tot een plan met draagvlak van brede kring (Bartelink, 2013).

Bij een eigen kracht conferentie is altijd een eigen kracht-coördinator betrokken. De eigen kracht-coördinator is een onafhankelijk persoon die de conferentie organiseert. Daarnaast informeert de eigen kracht-coördinator alle betrokkenen over het doel, de werkwijze, de mogelijkheden, ieders verantwoordelijkheden en zorgt hij ervoor dat iedereen veilig aan de bijeenkomst kan deelnemen.

Vervolgens legt de hoofdpersoon van de conferentie, degene met het probleem, of iemand die dicht bij deze persoon staat de situatie uit. Hulpverleners en andere professionals kunnen in dit deel informatie geven. Daarna gaan de deelnemers van de conferentie gezamenlijk een plan maken. Tot slot spreekt men af hoe de uitvoering van het plan eruit komt te zien (Schuurman & Mulder, 2011).

Eigen kracht conferenties zijn onder andere ingezet bij psychiatrische en verslavingsproblematiek, echtscheidingsproblemen, gedragsproblemen bij een kind, huiselijk geweld, pedagogische onmacht en ziekte (Van Beek, 2005, 2006; Gramberg, 2008, 2009). Nog niet eerder zijn eigen kracht conferenties ingezet om de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 te verhogen. Maar zoals eerder benoemd kunnen eigen kracht conferenties ingezet worden bij iedere vraag of ieder probleem. Om de therapietrouw te verhogen kan er een plan gemaakt worden hoe familie, vrienden, klasgenoten en andere betrokkenen ervoor kunnen zorgen dat de bemoeienissen van ouders niet leidt tot therapieontrouw en hoe zij ervoor kunnen zorgen dat de adolescent zich niet anders en/of onbegrepen voelt. Belangrijk hierbij is dat de regie in handen blijft van de adolescent om zo de behoefte naar autonomie te bevredigen.

De adolescenten hebben in dit onderzoek aangegeven dat zij denken dat de therapietrouw verhoogd kan worden door voorlichting te geven aan ouders en klasgenoten. De eigen kracht conferentie kan als middel gebruikt worden om deze wens te realiseren.

4.4 Beperkingen van het onderzoek

Er zijn een aantal kanttekeningen te plaatsen bij dit onderzoek. Zo is er geen onderscheid gemaakt in geslacht. Het resultaat hiervan is dat er aanzienlijk meer vrouwen aan dit onderzoek hebben meegedaan dan mannen. Dit kan de validiteit van dit onderzoek hebben beïnvloed. In totaal zijn er elf vrouwen en drie mannen geïnterviewd. Er bestaat een kans dat door sekseverschillen mannen anders met therapietrouw omgaan dan vrouwen. Als we kijken naar de verschillen tussen mannen en vrouwen dan blijkt dat de mate van impulsiviteit bij mannen hoger is dan bij vrouwen. Ook zouden mannen meer onverantwoordelijk gedrag vertonen dan vrouwen. Deze combinatie zorgt ervoor dat mannen vooral op jonge leeftijd meer discipline nodig hebben om aan hun taken te kunnen voldoen (Larsen & Buss, 2010). Dit zou er op kunnen duiden dat adolescenten van het mannelijke geslacht meer discipline nodig hebben om therapietrouw te kunnen zijn. Ook als we kijken naar vijf-factorentheorie, ook wel beter bekend als de 'Big Five' dan blijkt dat vrouwen hoger scoren op consciëntieusheid dan mannen (Larsen & Buss, 2010). Dit betekent dat vrouwen meer nauwkeurig, zorgvuldig, betrouwbaar en doelgericht zijn dan mannen (Zimbardo, Johnson & McCann, 2009). Deze karaktertrekken zouden van invloed kunnen zijn op de therapietrouw wat kan betekenen dat vrouwen meer therapietrouw zijn dan mannen. Mogelijk zouden de resultaten van dit onderzoek anders uitvallen bij een meer evenredige verdeling tussen het aantal mannelijke respondenten en het aantal vrouwelijke respondenten. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen of geslacht van invloed is op mate van therapietrouw.

Ook kan de validiteit van dit onderzoek beïnvloed zijn doordat er geen onderscheid gemaakt is tussen respondenten die handmatig insuline spuiten en respondenten die een insulinepomp gebruiken. Met een insulinepomp is het veel eenvoudiger om extra insuline toe te dienen als er iets anders gegeten wordt dan het standaard voedingspatroon. Om een voorbeeld te geven: normaal wordt er voor elke maaltijd insuline geïnjecteerd, maar als er op een feest een stuk taart gegeten wordt, hoort daarvoor extra insuline geïnjecteerd te worden. Dit kan erg belastend zijn, bijvoorbeeld doordat andere mensen het zien of doordat het aantal punctieplekken toeneemt. Met een insulinepomp kan eenvoudig en discreet extra insuline toegediend worden, door een aantal instellingen te wijzigen via een afstandsbediening. Ook kan de insulinepomp aangesloten worden op de computer zodat de afgifte van insuline en de bloedsuikerwaarden over meerdere dagen nagekeken kan worden. Daarmee ontstaat een compleet beeld van de effectiviteit van de behandeling (Wikipedia, 2013). De voordelen van een insulinepomp kunnen een positief effect hebben op de mate van therapietrouw. Mogelijk zijn adolescente diabetespatiënten die handmatig insuline spuiten minder therapietrouw dan adolescente diabetespatiënten die gebruik maken van een insulinepomp. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen of dit het geval is.

Tevens kan de validiteit van dit onderzoek beïnvloed zijn doordat de geïnterviewde adolescenten in behandeling zijn van verschillende ziekenhuizen. Mogelijk verschillen de behoeften van de respondenten doordat er in ziekenhuizen verschillend geïntervenieerd kan worden om de therapietrouw te verhogen. Hier is in dit onderzoek geen rekening mee gehouden. Zo zou het zo kunnen zijn dat het UMCG meer aandacht besteedt aan de diabetespatiënten voorzien van informatie, met bijvoorbeeld de Tienerpoli, dan het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht). Hierdoor kunnen de adolescente diabetespatiënten die in behandeling zijn van het UMC Utrecht meer behoefte hebben aan interventies gericht op het verstrekken van informatie dan adolescente diabetespatiënten die in behandeling zijn van het UMCG. Andersom geldt hetzelfde. Geadviseerd wordt om hier in vervolgonderzoek rekening mee te houden.

Tot slot kan de validiteit van dit onderzoek beïnvloed zijn doordat er drie specialisten van het UMCG geïnterviewd zijn. Aanvankelijk zijn er tien specialisten benaderd, maar tijdgebrek van de specialisten is de oorzaak waarom er uiteindelijk één kinderarts, één diëtiste en één pedagogische medewerker hebben meegedaan aan dit onderzoek. De specialisten zijn geïnterviewd om erachter te komen wat er in het UMCG al gedaan wordt om de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 te verhogen. Wel kan er vanuit gegaan worden dat het antwoord op deze vraagstelling eenduidig is. Hiermee kan gesteld worden dat het interviewen van meer specialisten niet tot andere resultaten geleid zal hebben.

Een kanttekening die geplaatst kan worden bij het interviewschema is dat er in dit onderzoek gebruik gemaakt is van een semigestructureerd interviewschema. Hier is voor gekozen omdat op deze manier standaardisering mogelijk is bij de verschillende respondenten. Een nadeel is wel dat het vrije en open karakter van het interview bedreigd wordt.

Ook zijn de bevindingen uit eerdere interviews als leidraad gebruikt bij het afnemen van de daaropvolgende interviews. Een gevolg hiervan kan zijn dat de respondenten mogelijk teveel gestuurd zijn, wat de resultaten beïnvloed kan hebben. (Mortelmans, 2007). Door nieuwe inzichten blijkt dat er vragen ontbreken in de vragenlijst. Een vraag die nog toegevoegd kan worden aan de vragenlijst is of adolescenten bekend zijn met wat er al aangeboden wordt om de therapietrouw te verhogen en of ze hier ook gebruik van maken. Te denken valt aan zomerkampen die speciaal georganiseerd worden voor adolescentie diabetespatiënten of aan het bestaan van een landelijk forum waar diabetespatiënten met elkaar in contact kunnen komen. De informatie die verkregen wordt met deze vraag, zou een toegevoegde waarde kunnen zijn voor het optimaliseren van de interventies.

Een laatste beperking van dit onderzoek is dat de resultaten niet te generaliseren zijn naar de gehele populatie ‘adolescenten met diabetes type 1’. De reden hiervan is dat het gaat om veertien respondenten in dit onderzoek. Een onderzoek is pas generaliseerbaar naar de gehele onderzoekspopulatie als er meer dan honderd respondenten hebben meegedaan aan het onderzoek (Brinkman, 2008).

Tot slot is een kwantitatief onderzoek als vervolgonderzoek aan te bevelen. Dit kwantitatieve onderzoek zou zich moeten richten op welke oorzaak het meest van invloed is op therapieontrouw bij adolescenten met diabetes type 1. Vervolgens zou er een kosten-batenanalyse gemaakt kunnen worden om de verwachte kosten van de interventie af te wegen tegen de verwachte baten. Op deze manier kan het UMCG ervoor kiezen om de meest effectieve interventie in te zetten.

5. Conclusie

In de inleiding van deze scriptie wordt verwezen naar de term ‘*YOLO – You Only Live Onces*’ Een term die voor veel jongeren de aanleiding is om te beginnen met een onverantwoord en risicovol leven. Tegelijkertijd kun je afvragen dat wanneer het zo belangrijk is dat er maar één keer geleefd wordt, waarom je dan als diabetespatiënt de kans op complicaties groter zou maken door niet trouw te zijn aan de therapie. Dit exploratieve onderzoek toont aan dat er zeven oorzaken zijn van therapieontrouw. Zo blijkt dat het hebben van een negatieve houding ten opzichte van ziekte of behandeling een oorzaak is voor therapieontrouw. Een andere oorzaak is het gebrek aan kennis over complicaties die kunnen optreden in de toekomst. Ook is uit het onderzoek gebleken dat de mate waarin adolescenten bemoeienissen ervaren van de ouders, het gevoel hebben anders te zijn of het gevoel hebben onbegrepen te worden, dit oorzaken zijn voor therapieontrouw. Verder blijkt dat wanneer adolescenten het gevoel hebben niet therapietrouw te kunnen zijn, dit van invloed is op de therapietrouw. Tot slot hebben de adolescenten aangegeven het ook vaak te vergeten om de gezondheidsadviezen op te volgen. Het UMCG kan de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 verhogen door hen in contact te brengen met ervaringsdeskundigen tijdens spreekuren, motiverende gespreksvoering toe te passen tijdens diabetescontroles en eigen kracht conferenties te organiseren. Deze interventies leiden tot verhoging van de therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1. Dit kan uiteindelijk resulteren in minder complicaties en lagere kosten voor de gezondheidszorg en maatschappij. Maar het belangrijkste is dat deze interventies zullen leiden tot een verhoging van de kwaliteit van leven, want...

*je leeft maar één keer
you only live once*

Literatuurlijst

Ajzen, I., Fishbein, M. (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. New York: Englewood Cliffs.

Aronson, E. Wilson, T.D. & Akert, R.M. (2007). *Sociale psychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Bartelink, F. (2013). *Wat werkt: motiverende gespreksvoering?* Gedownload op 4 juni 2013, van http://www.nji.nl/nji/dossierDownloads/Watwerkt_Motiverendegespreksvoering.pdf.

Bartelink, C. (2013). *Eigen kracht-conferentie*. Gedownload op 4 juni 2013, van <http://www.nji.nl/nji/dossierDownloads/EigenKrachtConferentie.pdf>.

Baer, J.S. & Peterson, P.L. (2002). Motivational interviewing with adolescents and young adults. In W.R. Miller & S. Rollnick (Eds.). *Motivational interviewing: Preparing people for change*. (pp. 320-332). (2^e druk). New York: Guilford Press.

Beek, F. van (2005). Eigen Kracht-conferenties. Jaarcijfers 2004. Voorhout: WESP Jeugdzorg.

Beek, F. van (2006) Eigen Kracht-conferenties. Jaarcijfers 2005. Voorhout: WESP Jeugdzorg.

Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.

Brinkman, J. (2008). *Beroep op onderzoek. Van doelgerichte onderzoeksopzet tot toepasbare conclusies*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff

33

Brink-Muinen, A. van., & Dulmen, A.M. van. (2004). *Factoren gerelateerd aan farmacotherapietrouw van chronisch zieken. Resultaten van studies uitgevoerd in Nederland sinds 1990*. Utrecht: NIVEL.

Brug, J., Assema, P. van., & Lechner, L.(2007). *Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Burg, W. van. den., & Ham-Willemsen, G. (2007). *Omgaan met jongeren*. Kampen: Kok.

Conner M, Norman P. (2006). *Predicting health behavior*. Glasgow: Bell & Bain.

Crone, E. (2008). *Het puberende brein. Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Crone, E. (2012) *Het sociale brein van de puber*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.

Doreleijers, T.A.H. & Fokkens, J.W. (2010). *Minderjarigen en jongvolwassenen: pleidooi voor een evidence based strafrecht*. Den Haag: Raad voor de rechtspraak.

Elte, J.W.F. (2004). *Diabetes: Over diagnose, behandeling en veelvoorkomende complicaties*. Wormer: Inmerc bv.

Encyclo (2013). *Exploratief*. Geraadpleegd op 4 juni 2013, van <http://www.encyclo.nl/begrip/exploratief>.

- Diabetes Fonds (2013). *Diabetes in cijfers*. Gedownload op 5 maart 2013, van <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-cijfers>.
- DiabetesFond (2011). *Diabetes een sluipmoordenaar*. Gedownload op 5 juni 2013, van <http://www.diabetesfonds.nl/pers.diabetes-een-sluipmoordenaar>.
- Faro, B. (1999). The effect of diabetes on adolescents' quality of life. *Pediatric Nursing*, 25 (3), 247-253.
- Feldman, R.S. (2009). *Ontwikkelingspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Feldman, R.S. (2005). *Ontwikkelingspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Feldstein, S.W. & Ginsburg, J.I.D. (2006). Motivational interviewing with dually diagnosed adolescents in juvenile justice settings. *Brief Treatment and Crisis Intervention*. 6. (3), 218-233.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: an Introduction to Theory and Research*. Boston: Pearson Education.
- Gramberg, P. (2008) Eigen Kracht- conferenties. Jaarcijfers 2007. Voorhout: WESP
- Gramberg, P. (2009) Eigen Kracht- conferenties. Jaarcijfers 2008. Voorhout: WESP
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference? *Journal of Adolescent Health*. 40 (1), 36-43.
- InfoNu.nl (2008). *Jeugddiabetes een toenemend probleem*. Geraadpleegd op 4 juni 2013, van <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/8713-jeugddiabetes-een-toenemend-probleem.html>.
- InfoNu.nl (2009). *Invloed van attitude medicijnen op therapietrouw*. Geraadpleegd op 30 mei 2013, van <http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/20068-invloed-van-attitude-medicijnen-op-therapietrouw.html>.
- Ivey, J.B., Wright, A., & Dashiff, C.J. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*. 23 (1), 10-18.
- Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianni, C., & Karavanaki, K. (2009). Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism*. 35 (5), 339-350.
- Kapitein, A.A, Prins, J.B., Colette, E.H. & Hulsman, R.L. (2010). *Medische Psychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Keers, C., & Wilke, H. (1981). *Oriëntatie in de sociale psychologie: het individu en de groep*. Alphen aan de Rijn: Samson.
- Larsen, R.J. & Buss, D.M. (2010). *Personality Psychology*. McGraw: Hill Education.
- Maslow, A.H. (1943). "A Theory of Human Motivation". *Psychological Review* 50(4): 370-96.
- Medtronic, (2013). *Wat is een insulinepomp?* Geraadpleegd op 4 juni 2013 op: <http://www.medtronic.nl/aandoeningen/diabetes/product-therapie/insulinepomp/wat-is-het/index.htm>.
- Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Culemborg: Centraal boekhuis.

Neergaard, H. & Parm Ulhoi, J. (2007). *Handbook of qualitative Research Methods in Entrepreneurship*. Cheltenham: Edward Publishing.

Osman L.M.. (1997). How do patients' views about medication affect their self-management in asthma? *Patient Education and Counselling*. 32, (1), 43-49.

Pag e, R. van. (2003). *Eigen Kracht (Family Group Conference in Nederland: Van model naar invoering*. Amsterdam: SWP.

Ponte, P. & Veen, A.F.D. van. (1994). *Intensieve Leerlingbegeleiding*. Leuven/Apeldoorn: Garant Uitgevers.

RIVM, (2013). *Meer dan 800.000 mensen met diabetes in Nederland: toename fors*. Geraadpleegd op 13 mei 2013, van: http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Meer_dan_800_000_mensen_met_diabetes_in_Nederland_toename_fors.

RIVM (2013). *Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan?* Geraadpleegd op 4 juni 2013, van: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>.

Salema, N.E.M., Pharm, M., Elliott, R.A., Glazebrook, C., & Psychol, C. (2011). A systematic review of adherence-enhancing interventions in adolescents taking long-term Medicines. *Journal of adolescent health*. 49. (5). 455-466.

Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2007). *Methoden en technieken van onderzoek*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Schuurman, M., & Mulder, C. (2011). *Eigen Kracht-conferenties bij gezinnen in de regio Amsterdam: wat levert het op?* Amsterdam: Kalliope Consult/Antropol.

Spanjers, E. & Wagter, J. (2002). Zelfhulp. In: W. Vandereycken & G. Noordenbos (Red). *Handboek Eetstoornissen* (pp. 339-365). Utrecht: De Tijdstroom.

Stortelder, F. & Ploegmaker- Burg, M. (2008). De adolescentie als reorganisatiefase. *Tijdschrift Voor Psychotherapie*. (34), 3, 169-185.

Truijens, P. (2013). *Doe nou maar Gewoon wat Ik Zeg!* Gedownload op 5 juni 2013, van http://dspace.ou.nl/bitstream/1820/4904/1/GZ_Truijens_2012.pdf

UMCG (2013). *De tienerpoli*. Geraadpleegd op 31 mei 2013, van http://www.umcg.nl/NL/Zorg/ouders/zob2/Diabets_mellitus/tienerjaren/tienerpoli/Pages/default.aspx

Verschuren, P.J.M., & Doorewaard, J.A.C.M. (2007). *Het ontwerpen van een onderzoek*. Den Haag: Lemma.

Vries, H. de, Kuhlman, P., Dijkstra, M. (1988). Self efficacy; The Third Factor besides Attitude and Subjective Norm as a Predictor of Behavioral Intentions. *Health Education Research*. 3, (3), 273-282.

Vries, N. K. de., Modde, J. & Stoeller, T. (2007). *Attitudes en overredende communicatie*. Groningen: Wolters Noordhoff.

Wikipedia (2013). *Insulinepomp*. Geraadpleegd op 4 juni 2013, van <http://nl.wikipedia.org/wiki/Insulinepomp>

Weigner, K., Katherine, A., O'Donnell, B.A., & Marilyn, D.R. (2001). Adolescents view of diabetes-related parent conflict and support: A focus group analysis. *Journal of Adolescent Health, 29* (5), 330-336.

Yeo, M., Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *British Medical Journal. 330*, (7493), 721-723.

Zimbardo, P.G., Johnson, R.L. & McCann, V. (2009). *Psychologie een inleiding*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Bijlagen

Bijlage 1: Zoektermen literatuuronderzoek

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is er zowel op nationaal als internationaal niveau naar literatuur gezocht. De nationale literatuurbestanden waarin gezocht is, zijn: Picarta en Google Scholar. De internationale literatuurbestanden waarin gezocht is, zijn: PsychINFO, PubMed. Verder is er gebruik gemaakt van de databases van de Hanzemediatheek en de RUG.

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is als eerste de zoekterm ‘therapietrouw’ gebruikt. Om meer specifieke literatuur te vinden is bovenstaande zoekterm gecombineerd met ‘puber, adolescent, therapieontrouw en Diabetes Mellitus’. Deze procedure is ook binnen de internationale literatuur uitgevoerd met als eerste zoekterm ‘compliance or adherence’ gecombineerd met ‘adolscent or youth, noncompliance or nodadherence en Diabetes Mellitus’.

Bijlage 2: Inclusie- en exclusiecriteria

Om de betrouwbaarheid van de artikelen zoveel mogelijk te garanderen zijn er inclusie- en exclusiecriteria opgesteld. Er is gekozen voor een tijdspanne van 23 jaar om te voorkomen dat de gebruikte artikelen gedateerd zijn, maar ook om te voorkomen dat geschikte artikelen gemist worden door een te beperkte tijdspanne. De opgestelde criteria zijn hieronder weergegeven:

- ✓ Het artikel of boek is gepubliceerd tussen 1990 en 2013.
- ✓ Het artikel of boek beschrijft kenmerken van Diabetes Mellitus, therapie(on)trouw en/of adolescenten.
- ✓ Het artikel of boek beschrijft effectieve interventies voor adolescenten met Diabetes Mellitus of een chronische ziekte.
- ✓ Het artikel is peer reviewed.
- ✓ Het artikel of boek is een Nederlandse of Engelse publicatie.
- ✓ Het artikel of boek is volledig beschikbaar.

Artikelen en boeken die voldoen aan bovenstaande inclusiecriteria worden kwalitatief geanalyseerd. Wanneer een artikel of een boek niet aan bovenstaande criteria voldoet valt dit onder de exclusiecriteria en zal deze dus niet gebruikt worden voor dit onderzoek.

Bijlage 3: Vragenlijst adolescenten diabetes type 1

Therapietrouw: onderzoek naar het verhogen van therapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1

INTERVIEW ADOLESCENTEN MET DIABETES TYPE 1

Geslacht:

Leeftijd:

Opleiding:

Ziekenhuis van behandeling:

Type diabetes:

1. Op welke leeftijd is er bij jou diabetes geconstateerd?
2. Wat was je reactie?
3. Neem mij eens mee in je leven, wanneer merk je dat je diabetes hebt?
4. In welke zin heeft diabetes je leven veranderd?
5. Hoe reageert jouw omgeving op de diabetes?
 - Familie?
 - Vrienden?
 - Klasgenoten?
 - Leeftijdsgenoten?
 - Kennissen?
6. Diabetes is een chronische ziekte die behandeld wordt door het voorschrijven van medicatie en voeding- en bewegingsadviezen. Welke behandeling volg jij?
7. Hoe is deze behandeling tot stand gekomen?
8. Wijzig jij je behandeling soms?
 - Waarom doe je dat?
 - Breng je iemand op de hoogte van dit besluit?
10. Welke gevolgen zijn er volgens jou als jij je niet aan de behandeling houdt?
 - En op lange termijn?
11. Hoeveel risico loop jij om die complicaties te krijgen?
12. Wat zou jij moeten veranderen zodat er minder kans is op complicaties?
13. Maak jij je wel eens zorgen om je gezondheid?
 - Waarom wel/waarom niet

Bijlage 4: Vragenlijst specialisten UMCG

Therapietrouw: onderzoek naar het verhogen van terapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1

INTERVIEW SPECIALISTEN UMCG

Geslacht:

Leeftijd:

Functie:

1. Hoe zou u de ziekte diabetes type 1 omschrijven?
2. Op welke manier heeft u in uw werk te maken met adolescenten die diabetes type 1 hebben?
3. Hoe ziet de behandeling van diabetes type 1 eruit?
4. Wat is volgens u het meest belastende aan deze ziekte?
- En het meest moeilijke?
5. Dit onderzoek gaat over terapietrouw. Wat verstaat u onder terapietrouw?
6. Waarom is terapietrouw zo belangrijk volgens u?
7. Komt u in uw werkveld therapieontrouw veel tegen?
8. Wat zijn volgens u de oorzaken van therapieontrouw?
- En bij adolescenten met diabetes type 1?
9. Wat zijn de gevolgen van therapieontrouw bij adolescenten met diabetes type 1?
10. Hoe denkt u dat de terapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 verhoogd kan worden?
- En wat werkt niet?
11. Wat doet u er zelf aan om de terapietrouw bij deze doelgroep te verhogen?
12. Wat doet het UMCG als ziekenhuis eraan om de terapietrouw bij adolescenten met diabetes type 1 te verhogen?
- Wat mist hier nog?

TOT SLOT

14. Zijn er specialisten die u kent die een meerwaarde zouden zijn voor dit onderzoek?
- Zou u mij met hen in contact kunnen brengen?
15. Heb ik nog iets belangrijks gemist?

Bedankt!!!

Bijlage 5: Overzicht respondentengroep één

| Respondent | Geslacht | Leeftijd | Opleidingsachtergrond | Ziekenhuis van behandeling |
|------------|----------|----------|-----------------------|----------------------------|
| 1 | V | 16 | vwo | UMCG |
| 2 | V | 14 | vwo | UMC Utrecht |
| 3 | M | 18 | hbo | MCL |
| 4 | V | 16 | havo | UMCG |
| 5 | V | 16 | vwo | UMC Utrecht |
| 6 | V | 15 | vmbo | Martini Ziekenhuis |
| 7 | V | 15 | vmbo | Martini Ziekenhuis |
| 8 | V | 16 | havo | UMCG |
| 9 | M | 17 | mbo | UMCG |
| 10 | M | 17 | gymnasium | MCL |
| 11 | V | 14 | havo | MST Enschede |
| 12 | V | 14 | havo/vwo | MST Enschede |
| 13 | V | 13 | havo | Catharina Ziekenhuis |
| 14 | V | 17 | mbo | UMCG |

Bijlage 6: Voorbeeld codeboom na open coderen

“...toen ik 10 was kreeg ik te horen dat ik diabetes typ 1 heb. Ik schrok natuurlijk heel erg. In het begin besef je ook nog niet echt wat diabetes betekend. Pas na een paar dagen had ik het besef dat ik dit voor altijd had en ook altijd medicatie zou moeten gebruiken. Toch is het besef wat zo'n ziekte met zich meebrengt dan niet echt aanwezig. Wel weet ik dat toen alles anders werd, ik nog veel tegenstribbelde want zo was het 'vroeger' niet. Diabetes speelt best wel een grote rol in mijn leven. Ik merk het wel op meerdere momenten per dag. Vooral bij eetmomenten natuurlijk en op de momenten dat mijn suiker ontregeld is dat ik er dusdanig klachten aan overhoud. Natuurlijk is het weleens kut en rot. Het is belastend omdat het iets is wat 24uur per dag aanwezig is. Ik probeer in het dagelijks leven zo normaal mogelijk te zijn. Ik wil niet het meisje met diabetes zijn. Ik gebruik 4x dd insuline. Ik spuit voor het ontbijt, lunch en de warme maaltijd en voor het slapen gaan. Daarnaast meet ik mijn bloedsuikerwaardes ongeveer 6x per dag afhankelijk van mijn activiteiten. Als ik sport meet ik bijvoorbeeld ook nog voor en na het sporten. Wat ik heel vervelend vind is dat sommige mensen in mijn omgeving (ouders) zich veel bemoeien met mijn eetgedrag. Dit vind ik erg lastig en hier word ik juist opstandig door waardoor ik meer ga eten wat weer invloed heeft op de bloedsuikers. Er worden soms wel grappen gemaakt van neem nog eens een shotje, of zou je niet eens prikken, je doet zo raar. Ik heb wel eens iemand ontmoet die me toen heel denigrerend diabetes patientje noemde. Niet altijd kan ik dat even goed hebben. Omdat die opmerkingen dan vaak verkeerd getimed zijn. Als er zulk soort dingen gebeuren trek ik me meestal een beetje terug. In de tweede klas van de middelbare school, ben ik gepest met mijn pompje. Leerlingen zeiden dat ik op batterijen liep en weet ik het allemaal. Dit werd ook buiten mijn klas om gedaan, omdat er een aantal leerlingen waren die dit aan hun vrienden hadden verteld. Ik vond dit heel erg vervelend en heb toen samen met mijn mentor duidelijk uitgelegd wat mijn diabetes inhoudt en wat mijn pomp daarmee te maken had. Het is toen wel gestopt, maar die jongens keken me altijd nog wel erg uitdagend aan. Dit was dan ook geen fijn jaar. Maarja, dat heb je toch als je wat anders hebt dan anderen. Gezien mijn slechte instelling de afgelopen jaren ben ik wel bang voor een verhoogd risico op complicaties. Maar daar denk ik op dit moment nog niet echt over na. Wel weet ik dat hoe beter ik nu ben ingesteld, hoe minder kans op complicaties. Echter kan elk gezond persoon ook onverwachts ziek worden en is het dus niet altijd iets wat je tegen kunt houden. Alleen op momenten waar ik bijv. 3 dagen flink hoog heb gezeten of enorm heb geschommeld met mijn suikers voel ik direct in de vorm van kramp in mijn tenen en/of kuiten. Dit varieert dan van licht tot heel erg pijnlijk. Ook mijn ogen worden gevoeliger als ik een aantal dagen onregelmatig zit. Vaak wordt ik dan wakker met een grote korst slaap op mijn oogleden. Adviezen uitvoeren vind ik vaak toch best lastig. Of ik ben na een bezoek aan het ziekenhuis gemotiveerd goed aan de slag te gaan en ik krijg dan toch een lage bloedsuiker die ik als heel vervelend ervaar en dan ga ik daarna toch weer mijn eigen gang. Goede begeleiding, stok achter de deur, goed informeren over de gevolgen. Dat mensen opener zijn over hun ziekte en dus niet hun insulinegebruik uitstellen omdat niemand het mag zien bijvoorbeeld. Succes en als ik nog ergens mee kan helpen of moet toelichten moet je even contact zoeken :) ...”

Schrikken. Tegenstribbelen, zo was het vroeger niet.

Geen besef wat diabetes betekent

Diabetes speelt een grote rol in leven bij eetmomenten en suiker ontregelt

Natuurlijk is het weleens kut en rot

Belastend 24/7 aanwezig is

Wil niet het meisje met diabetes zijn.

4x daags insuline spuiten. 6x per dag bloedsuikerwaarden meten

Bemoeienissen van ouders maken mij opstandig

Neem nog eens een shotje, zou je niet eens prikken je doet zo raar, diabetespatientje.

Gepest met je loopt op batterijen door leeftijdsgenoten

Anders zijn dan anderen

Bang voor complicaties

Niet nadenken over complicaties

Kramp in tenen of kuiten

Ogen gevoeliger

Adviezen uitvoeren is lastig

Na ziekenhuisbezoek gemotiveerd.

Toch weer een lage bloedsuikerwaarde, erg vervelend ga dan toch weer mijn eigen gang.

Informeren over de gevolgen.

Dat mensen opener over hun ziekte, Insulinegebruik niet uitstellen omdat niemand het mag zien.

Bijlage 7: Voorbeeld codeboom na axiaal coderen

