

# **Ervaringen met het vraag en aanbod van de hulpverlening van adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss**

---

Tara van Keulen & Anke van der Wijst

# **Ervaringen met het vraag en aanbod van de hulpverlening van adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss**

---

Bachelorthesis Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken

(200600042)

Universiteit Utrecht

## **Auteurs**

Tara van Keulen            3474054

Anke van der Wijst        4251067

## **Begeleider**

Chris van Baerveldt

## **Datum**

23 juni 2014

## **Voorwoord**

Deze bachelorthesis is in opdracht van de Universiteit Utrecht geschreven ter afronding van de pre-master Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken.

Dit onderzoek is bedoeld voor de begeleidende docent van deze bachelorthesis, adolescenten en deskundigen op het gebied van diabetes mellitus in de gemeente Oss. Daarnaast zijn andere geïnteresseerden vrij om deze bachelorthesis te lezen.

Voor de totstandkoming en uitvoering van dit onderzoek is gebruik gemaakt van ervaringen van adolescenten met diabetes mellitus type I en deskundigen op het gebied van diabetes. Wij willen deze respondenten hartelijk bedanken voor hun medewerking. Tot slot willen wij Chris Baerveldt bedanken voor zijn deskundige begeleiding bij deze bachelorthesis vanuit de Universiteit Utrecht.

Utrecht, juni 2014

## Abstract

**Achtergrond:** Vanaf 1 januari 2015 vindt er een transitie plaats in de jeugdzorg. Deze transitie houdt in dat alle gemeenten binnen Nederland de verantwoordelijkheid krijgen over de regelingen binnen de jeugdzorg. **Doel:** In dit onderzoek is onderzocht in hoeverre het aanbod van de hulpverlening van organisaties en het sociale netwerk overeenkomt met de vraag van adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss. Daarbij is gekeken naar de knelpunten en de mogelijkheden tot verbetering van de afstemming tussen vraag en aanbod. **Methode:** Er is gebruik gemaakt van half-gestructureerde interviews en een literatuurstudie. Binnen dit onderzoek zijn er vijf adolescenten tussen de 14 en 20 jaar met diabetes type I en een diabetesdeskundige geïnterviewd. **Resultaten:** Adolescenten met diabetes type I gaven aan dat zij de manier waarop zij door hun omgeving worden behandeld niet als prettig ervaren. Deze manier werd door hen, vergeleken met leeftijdsgenoten, als bemoeizuchtig en kinderachtig ervaren. Een gevolg hiervan is dat er weinig tot geen gebruik werd gemaakt van bijvoorbeeld extra faciliteiten op school. Ook bleek de omgeving niet altijd op de hoogte van de diabetes en hoe zij moet handelen in geval van nood. Dit zorgde voor onzekerheid bij de adolescenten. Daarentegen verliep het contact met de specialisten in het ziekenhuis goed. Volgens de adolescenten zijn de specialisten in het ziekenhuis altijd bereikbaar wanneer er (acute) vragen zijn. **Conclusie:** Het aanbod van de hulpverlening en het sociale netwerk rondom adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss kwam deels overeen met de vraag van de adolescenten. De afstemming tussen vraag en aanbod kan dus nog worden verbeterd.

## Inleiding

In het regeerakkoord van 2010 heeft de overheid een ingrijpende wijziging binnen het jeugdbeleid doorgevoerd. Deze ingrijpende wijziging is de nieuwe Jeugdwet die op 18 februari 2014 goedgekeurd is door de Eerste Kamer. De overheid wil uiterlijk in januari 2015 het gehele jeugdbeleid overdragen aan alle gemeenten binnen Nederland (JSO, 2014). Deze transitie betekent dat gemeenten de verantwoordelijkheid over de regelingen binnen de jeugdzorg overneemt van de provincies. Zo kunnen gemeenten op lokaal niveau de zorg voor gezinnen en jeugdigen aansturen. Het doel van de overheid met deze transitie naar de gemeenten is om de toegankelijkheid naar de jeugdzorg eenvoudiger te maken. De zorg zal sneller en effectiever moeten worden ingezet. Bij de decentralisatie krijgen gemeenten een grote mate van beleidsvrijheid (JSO, 2014).

De gemeente Oss is één van de vele gemeenten in Nederland die bezig is met de transitie. De eerste stappen van de gemeente zijn het organiseren van het financiële gedeelte in de hulpverlening en om een nieuwe structuur rondom de hulpverlening in kaart te brengen, het aantal zorgaanbieders in de gemeente en de zorgvraag vanuit cliënten.

Naast het feit dat het financiële gedeelte en de nieuwe structuur van de hulpverlening opnieuw moet worden georganiseerd, is een ander belangrijk punt dat de kwaliteit van het jeugdnetwerk vanuit het perspectief van de adolescenten binnen de gemeente Oss wordt meegenomen tijdens de transitie (van Beek & Rutjes, 2009). Volgens van Beek en Rutjes (2009) stellen adolescenten vanuit hun perspectief eisen aan het gemeentelijke netwerk zoals het worden gezien en gehoord. Het is dus belangrijk dat tijdens de transitie van de jeugdzorg het vraag en aanbod gedeelte blijft gewaarborgd voor de adolescenten in de gemeente Oss. Met vraag wordt de behoefte op het gebied van hulpverlening van de adolescent bedoeld. Met aanbod wordt bedoeld in hoeverre er hulpverlening wordt aangeboden en of er wordt ingespeeld op de vraag naar hulpverlening. Een specifieke doelgroep binnen deze

adolescenten is de groep adolescenten met diabetes mellitus.

Om meer inzicht te krijgen in de vraag van adolescenten met diabetes type I en het aanbod van de hulpverlening in de gemeente Oss, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- *'In hoeverre komt het aanbod van de hulpverlening van organisaties en het sociale netwerk overeen met de vraag van adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss?'*
- *'Tegen welke knelpunten lopen adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss aan op het gebied van vraag en aanbod van de hulpverlening van organisaties en het sociale netwerk?'*
- *'Welke mogelijkheden tot verbetering van het vraag en aanbod zien adolescenten met diabetes type I en andere professionals in de gemeente Oss?'*

Met organisaties wordt het ziekenhuis of de school bedoeld en onder sociaal netwerk kunnen sociale contacten en sport/hobby's worden verstaan.

### **Theoretisch kader**

Op basis van literatuuronderzoek zal in dit hoofdstuk verschillende thema's die betrekking hebben op de onderzoeksvraag nader worden toegelicht. Ten eerste wordt er besproken wat diabetes mellitus is. Daarna wordt ingegaan op de gevolgen van diabetes mellitus en tot slot worden de thema's zoals het sociale leven, school en sport nader toegelicht.

#### **Diabetes mellitus**

Diabetes mellitus is een chronische ziekte waarbij in het lichaam het suikergehalte in het bloed te hoog is (Wass & Owen, 2014). De belangrijkste energiebron van het lichaam is glucose. Glucose komt voort uit voeding met koolhydraten. Om de organen en spieren van energie te voorzien wordt glucose via het bloed aan de organen en spieren geleverd. Dit gebeurt door het hormoon insuline dat wordt aangemaakt door groepjes cellen in de

alvleesklier. Wanneer er sprake is van diabetes mellitus is het evenwicht tussen de bloedglucose en insuline verstoord (Janssen & Avendonk, 2009). De classificatie van diabetes mellitus is als volgt: Type I (DM-1), type II (DM-2) en zwangerschapsdiabetes (GDM). Daarnaast bestaan er nog een aantal erfelijke vormen van diabetes die wat minder vaak voorkomen. Het gaat hier om ‘maternally inherited and diabetes and deafness’ (MIDD) en ‘maturity-onset diabetes of the young’ (MODY) (Wass & Owen, 2014). In dit onderzoek worden de twee meest voorkomende vormen van diabetes mellitus onderzocht, namelijk diabetes type I en type II.

### **Diabetes type I**

Bij diabetes type I valt het afweersysteem de bètacellen in de alvleesklier aan, waardoor het lichaam geen insuline meer aanmaakt. Deze vorm van diabetes mellitus ontstaat vaak gedurende de kinderjaren maar kan ook nog op latere leeftijd ontstaan. Tot op heden is de oorzaak van het ontstaan van dit type diabetes mellitus nog onduidelijk, waarschijnlijk spelen erfelijke en genetische factoren een rol. Deze vorm van diabetes mellitus komt voor bij vijf tot tien procent van de mensen met diabetes mellitus (Daneman, 2006; Diabetes Fonds, 2014). Diabetes type I kent een behandeling waarbij de patiënt zichzelf dagelijks meerdere malen moet injecteren met het hormoon insuline (Baan & Schoemaker, 2009; Nathan et al., 2005) en een aantal keer per dag het glucosegehalte in het bloed moet controleren (Diabetes Fonds, 2014; Schilling, Knafl, & Grey, 2006).

### **Diabetes type II**

Bij diabetes type II is er in het lichaam een afgenomen mate van de afscheiding van insuline. Er is sprake van insulineresistentie. Dit betekent dat de gevoeligheid van de lichaamscellen voor insuline is afgenomen (Diabetes Fonds, 2014). Het lichaam gaat hierdoor meer insuline produceren waardoor de alvleesklier raakt uitgeput. Door de uitputting van de alvleesklier neemt de productie van insuline af en dit leidt tot diabetes type II (Baan &

Schoemaker, 2009). De behandeling bestaat uit complexe handelingen voor de patiënt en het neemt veel tijd in beslag (Wass & Owen, 2014). Naast het gebruiken van medicijnen is lichaamsbeweging ook erg belangrijk: lichaamsbeweging zorgt ervoor dat het lichaam beter reageert op het hormoon insuline (Botero & Wolfsdorf, 2005). Van alle mensen met diabetes mellitus heeft 90 procent deze vorm. Diabetes mellitus type II ontstaat meestal op een latere leeftijd. (Diabetes Fonds, 2014). Omdat dit onderzoek gericht is op adolescenten wordt dit type van diabetes mellitus verder niet meegenomen in dit onderzoek.

### **Kwaliteit van leven**

In het artikel van Maillé, Kaptein, Haes en Everaerd (1996) worden meerdere definities gegeven over wat kwaliteit van leven inhoudt. De definities van kwaliteit van leven zijn uiteenlopend in de literatuur. Er zijn drie elementen die vrijwel bij al deze definities terugkomen. Deze elementen zijn fysiek functioneren, psychisch functioneren en sociaal functioneren. Voorbeelden van definities van de kwaliteit van leven luiden als volgt: “Quality of life as self-assessed leisure activities, social interaction, physical activities and emotional adjustment” (Ringsberg et al., 1990, p. 33).

Volgens McSweeney et al. (1980) is de definitie van de kwaliteit van leven als volgt:

Presents a working definition of life quality’ which encompasses four basic dimensions: ‘a) emotional functioning, including mood changes and other psychiatric symptoms; b) social role functioning, including employment, home management and social and family relationships; c) basic behavioral functioning, including self-care skills and mobility; and d) ability to engage in enjoyable hobbies and recreational pastimes. (p. 310)

In dit onderzoek wordt verder alleen ingegaan op het element sociaal functioneren.

Naast het feit dat de definitie van kwaliteit van leven uit drie elementen bestaat, heeft de definitie zowel een objectief als een subjectief aspect (Sprangers, 2009). De gevolgen van



diabetes mellitus op de gezondheid en eventuele beperkingen in het leven van iemand met diabetes mellitus wijzen op het objectieve aspect. Het subjectieve aspect gaat over het oordeel wat iemand met diabetes mellitus geeft over zijn of haar gezondheid.

Verschillende onderzoeken tonen aan dat mensen met diabetes mellitus een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen zonder diabetes mellitus (Arne et al., 2003; Baan & Schoemaker, 2009; Coffey et al., 2002; Hart et al., 2003; Hahl et al., 2002; Rubin & Peyrot, 1999). Dit komt omdat deze mensen door de diabetes mellitus veel problemen ervaren op psychisch en sociaal gebied. Er is echter relatief weinig onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van adolescenten met diabetes mellitus. Het onderzoek van Faulkner (2003) is één van de weinige onderzoeken die zich heeft gericht op adolescenten met diabetes mellitus en de kwaliteit van leven. Resultaten uit dit onderzoek tonen aan dat adolescenten met diabetes mellitus een verminderde kwaliteit van leven ervaren ten opzichte van leeftijdsgenoten. Binnen de groep van adolescenten met diabetes mellitus is er een verschil gevonden tussen meisjes en jongens. Meisjes zijn minder tevreden over hun leven dan jongens. Redenen hiervan zouden kunnen zijn dat een chronische ziekte voor meisjes een grotere impact heeft op hun leven en zij meer zorgen ervaren vergeleken met jongens (Faulkner, 2003).

### **Kwaliteit van zorg**

Er bestaat een positief verband tussen de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven bij mensen met diabetes mellitus (Tsai, Morton, Mangione, & Keeler, 2005; Maddigan et al., 2004; Nutting et al., 2007). In de literatuur worden verschillende definities gegeven van de kwaliteit van zorg. Zo stellen Zawstony, Roghmann en Hengst (1983) dat er kwaliteit van zorg is als de mate waarin ervaren prestaties van organisaties voldoen aan de behoefte van de patiënt. Deze definitie komt overeen met die van Harteloh & Casparie (1998). Volgens Harteloh & Casparie (1998) is er sprake van kwaliteit van zorg wanneer verwachtingen en ervaringen tot een bepaald aspect van de zorg met elkaar overeenkomen. Deze auteurs hebben

een model ontwikkeld over de kwaliteit van de zorgverlening. In dit model is te zien dat het verschil tussen de verwachte zorg en de ervaren zorg van een patiënt het oordeel van de kwaliteit van de zorg bepaalt (Harteloh & Casparie, 1998).



*Figuur 1.* Kwaliteit van zorg. (Harteloh & Casparie, 1998).

Het artikel van Karlsson, Arman en Wikblad (2008) laat zien dat adolescenten vaak te weinig inzicht hebben over de behandeling van diabetes mellitus. Adolescenten krijgen meer verantwoordelijkheid en in dit proces staan zij voor verschillende keuzes op het gebied van het leven met diabetes mellitus. Hierbij lopen adolescenten vast in de keuzes betreffende alle gebieden van diabetes mellitus zoals: het eten van voedsel, dagelijkse metingen, lichaamsbeweging en insuline spuiten. Steun van artsen met betrekking tot de hulpverlening is volgens de onderzoekers van het artikel zeer van belang omdat dit adolescenten stimuleert in het autonoom worden bij de eigen behandeling (Karlsson, Arman, & Wikblad, 2006).

### **Diabetes en het sociale leven**

Volgens Markiewicz, Lawford, Doyle en Haggart (2006) vinden er tijdens de adolescentiefase opvallende veranderingen plaats op sociaal gebied. Leeftijdsgenoten worden steeds belangrijker in het leven van adolescenten. Dit betekent dat zij meer gericht zijn op vrienden in plaats van op hun ouders (Markiewicz, Lawford, Doyle, & Haggart, 2006). Zo wordt de tijd die adolescenten hebben meer besteed aan het omgaan met leeftijdsgenoten dan

met ouders en familie. Tijdens de adolescentiefase zijn relaties met leeftijdsgenoten een belangrijke factor bij het ontwikkelen van sociale vaardigheden. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat er een negatief verband is tussen goede relaties met leeftijdsgenoten en minder depressies, minder sociale afwijzing en minder problemen op school (Ladd, 2008; Meece & Laird, 2006).

Dat adolescenten zich meer gaan richten op leeftijdsgenoten en minder op hun ouders heeft bepaalde consequenties. Voor adolescenten met diabetes mellitus geldt dit ook. Voorheen waren ouders belangrijk als ondersteuning bij de specifieke levensstijl van kinderen met diabetes mellitus. Wanneer ouders minder in beeld zijn bij adolescenten betekent dit dat adolescenten zelf meer verantwoordelijkheid moeten nemen over hun levensstijl (Holmes et al., 2006; Silverstein, 2005). Volgens Holmes et al. (2006) kunnen leeftijdsgenoten hier een belangrijke rol in spelen. Uit verschillend onderzoek komt naar voren dat adolescenten met diabetes mellitus voornamelijk behoefte hebben aan de ondersteuning van vrienden bij het sporten en dat vooral meisjes behoefte hebben aan steun van vrienden bij het meten van het glucosegehalte (Bearman, & La Greca, 2002; Helgeson, Reynolds, Shestak, & Wei, 2006). Naast een positieve relatie met leeftijdsgenoten heeft een negatieve relatie met leeftijdsgenoten ook invloed op het welzijn van de adolescent met diabetes mellitus. Een negatieve relatie verhoogt het stressniveau en dit heeft invloed op het glucosegehalte in het bloed. Ook is er een afname zichtbaar in de zelfverzorging van de adolescent op het gebied van medicatie, voeding, beweging en bloedmetingen (Helgeson, Reynolds, Escobar, Siminerio, & Becker, 2007).

Adolescenten zijn tijdens het uitgaan met vrienden minder alert voor de benodigde behandeling van diabetes mellitus. Adolescenten vergeten insuline te spuiten en voeren minder glucose metingen uit (Wass & Owen, 2014; Greening, Stoppelbein, Konishi, Jordan, & Moll, 2007). Deze invloed is een gevaar voor de gezondheid van de adolescent, zowel op

korte termijn op lichamelijk gebied als op lange termijn waarbij de adolescent een patroon aanleert in het omgaan met diabetes mellitus (Hood, Peterson, Rohan, & Drotar, 2009).

Ook is er een verschuiving te zien in het contact met het ondersteunende artsteam. Deze begeleiding is in de kindertijd voornamelijk op de ouders gericht. In de adolescentie verschuift dit contact naar de adolescent. De adolescent krijgt meer verantwoording en zal de afspraken en contacten met het artsteam zelf moeten reguleren (Wass & Owen, 2014).

### **Diabetes en school**

Adolescenten spenderen veel tijd op school. Op school ligt de regie over de behandeling van diabetes mellitus voornamelijk in de handen van de adolescent door eigen kennis op het gebied van de ziekte (Wagner & James, 2006). De adolescent kan met de docent de ziekte bespreekbaar maken en hulp vragen bij het toedienen van medicatie. De adolescent kan daarnaast met de docent afspraken maken over voeding en beweging, zodat de adolescent op dit gebied vrij is om te kunnen bewegen en eten wanneer dit nodig is (Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin, & Patterson, 2004) Vanuit de zorgplicht van de docent zal de docent ondersteuning moeten aanbieden in de behandeling van de ziekte van een leerling (Stevens, 2011). Onderzoek toont aan dat adolescenten met diabetes mellitus zich meer op hun gemak voelen op school waar docenten weten hoe zij de adolescenten kunnen helpen met de dagelijkse handelingen betreffende diabetes mellitus in het geval er iets mis gaat. Ook toont het onderzoek aan dat medestudenten hier hulp bij kunnen bieden, door ook op de hoogte te zijn van de behandeling van diabetes mellitus en hoe zij signalen van een mogelijke hypoglycaemie kunnen herkennen (Wagner, Heapy, James, & Abbott, 2006; Tolbert, 2009).

### **Diabetes en sport**

Adolescenten brengen veel tijd op school door en daarnaast zijn er ook veel adolescenten die een sport beoefenen. Het beoefenen van een sport wordt de laatste jaren als een steeds belangrijker onderdeel gezien bij de behandeling van diabetes mellitus.

Lichamelijke activiteiten zoals sporten houdt de bloedsuikerwaarden laag en het heeft een betere werking op de insuline (Giannini, de Giorgis, Mohn, & Chiarelli, 2007).

Uit het onderzoek van Valerio et al. (2007) wordt geconcludeerd dat adolescenten met diabetes mellitus type I minder tijd besteden aan sport dan leeftijdsgenoten zonder diabetes mellitus. Opvallend hierin is dat vooral meisjes minder actief zijn op het gebied van sport dan jongens. In tegenstelling tot diabetes mellitus type I blijkt uit het onderzoek van Kriska et al. (2013) dat ook adolescenten met diabetes mellitus type II minder actief zijn op het gebied van lichaamsbeweging. Er zouden volgens Valerio et al. (2007) meer inspanningen moeten worden geleverd om adolescenten met diabetes mellitus type I te motiveren tot sporten. Elke vorm van lichaamsbeweging, waaronder competitieve sporten, zouden voor adolescenten met diabetes mellitus toegankelijk moeten zijn of moeten worden gemaakt. Adolescenten met diabetes mellitus zouden zich niet apart mogen voelen ten opzichte van hun leeftijdsgenoten (Valerio et al., 2007).

Sigal et al. stellen dat artsen en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg adolescenten bewust maken van het feit dat sporten een belangrijk onderdeel is van de behandeling van diabetes mellitus, zowel bij type I als bij type II. Adolescenten met diabetes zouden door hun omgeving en professionals moeten worden aangemoedigd om te gaan sporten. Zij kunnen adolescenten ondersteunen in het stellen van doelen, ondersteunen bij de eventuele belemmeringen die adolescenten tijdens het sporten ervaren en bij het bedenken van strategieën voor eventuele belemmeringen (Sigal et al., 2013). Verschillende studies hebben aangetoond dat mensen met diabetes mellitus meer sporten wanneer zij door een arts of een sportinstructeur worden begeleidt (Kirk, Mutrie, MacIntyre, & Fisher, 2004; Wolf et al., 2004). Daarnaast blijkt dat sociale steun, bijvoorbeeld van een vriend of partner, ook bevorderlijk kan zijn voor het sporten. Dit wordt voornamelijk teruggezien bij vrouwen (Van Dam et al., 2005).

## **Consequenties voor het onderzoek**

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat diabetes mellitus een chronische ziekte is die een grote impact kan hebben op het dagelijks leven voor patiënten en hun directe omgeving. Een goede kwaliteit van zorg vanuit organisaties en het sociale netwerk is belangrijk zodat adolescenten met diabetes mellitus een goede kwaliteit van leven ervaren. In dit onderzoek wordt onderzocht in hoeverre deze kwaliteit van zorg is afgestemd op de vraag van adolescenten met diabetes in de gemeente Oss. De uitkomst van dit onderzoek zou een bijdrage kunnen leveren aan een verbetering tussen de vraag van adolescenten met diabetes mellitus type I en het hulpverleningsaanbod in de gemeente Oss.

## **Methode**

### **Design**

In dit onderzoek, waarin er op zoek is gegaan naar de overeenstemming tussen vraag en aanbod op het gebied van hulpverlening vanuit organisaties en het sociale netwerk voor adolescenten tussen 14 en 20 jaar oud met diabetes type I in de gemeente Oss, is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode. De onderzoeksmethoden die zijn gebruikt, zijn het afnemen van half-gestructureerde interviews en een literatuurstudie. De topics in het interview zijn aan de hand van de onderzochte thema's in de inleiding opgesteld. Aan de hand van deze topics is getracht om meer over de ervaringen van adolescenten met diabetes en de sociale omgeving te weten te komen. In de topiclijst zijn vragen over de kwaliteit van leven, het gemeentelijk netwerk, ervaringen binnen de sport en schoolomgeving en sociale contacten opgesteld. De gehele topiclijst is als bijlage toegevoegd.

In dit onderzoek zijn vijf adolescenten tussen de 14 en 20 jaar met diabetes geïnterviewd. Alle geïnterviewde adolescenten hebben diabetes type I. De adolescenten volgen allemaal onderwijs. Er zijn vier adolescenten die middelbaar onderwijs volgen en

één adolescent volgt onderwijs op MBO-niveau. Naast de adolescenten is er ook een deskundige op het gebied van diabetes geïnterviewd. Deze deskundige heeft een rol binnen het hulpverleningsnetwerk van de adolescenten met diabetes. De gegevens van alle respondenten zijn schematisch in tabel 1 weergegeven.

Tabel 1

*Basisgegevens respondenten*

	Afkorting	Type	Geslacht	Leeftijd	Type diabetes	Opleiding
<b>Respondent 1</b>	R1	Adolescent	Vrouw	20 jaar	Type I	MBO
<b>Respondent 2</b>	R2	Adolescent	Vrouw	14 jaar	Type I	Gymnasium
<b>Respondent 3</b>	R3	Adolescent	Vrouw	14 jaar	Type I	VMBO
<b>Respondent 4</b>	R4	Adolescent	Vrouw	14 jaar	Type I	Gymnasium
<b>Respondent 5</b>	R5	Adolescent	Vrouw	18 jaar	Type I	HAVO
<b>Respondent 6</b>	R6	Diabetes deskundige	Man	-	-	Universitaire opleiding

## Response

De eerste twee respondenten zijn via de persoonlijke kenniskring gevonden. De andere respondenten zijn via de eerste twee respondenten aan de hand van een sneeuwbalsteekproef benaderd. Via het project Kids&Ko is er contact gelegd met een deskundige op het gebied van diabetes. Er is telefonisch en via de email contact gelegd met de respondenten.

Het vinden van respondenten voor dit onderzoek heeft veel tijd gekost. Het benaderen van adolescenten met diabetes via medische instellingen of organisaties is niet gelukt omdat er geen medewerking vanuit deze instellingen tot stand kwam. De response vanuit de adolescenten die vanuit de persoonlijke kenniskring zijn benaderd, is succesvoller geweest. Via geïnterviewde adolescenten volgden weer andere contacten met adolescenten met diabetes. Ook de response van middelbare scholen in Oss die zijn benaderd was minimaal.

Van de drie middelbare scholen was er één middelbare school bereid om mee te werken aan dit onderzoek. Vanuit deze school is één adolescent geïnterviewd.

### **Betrouwbaarheid en validiteit**

De betrouwbaarheid van de resultaten is vergroot door meerdere respondenten en literatuuronderzoek in het onderzoek te betrekken. Het gebruik maken van meerdere bronnen zoals het interviewen van verschillende respondenten in het jeugdnetwerk van de adolescenten over dezelfde topics, hebben geholpen om een geldig antwoord op de onderzoeksvraag te geven. Daarnaast is er gekeken of de gebruikte onderzoeksinstrumenten antwoord geven op wat er is onderzocht. Bijvoorbeeld of de vragen in de gebruikte interviews aansloten op de hoofdvragen in dit onderzoek. De interviews zijn door peerfeedback gecontroleerd.

### **Resultaten**

In de resultatensectie is er allereerst een beeld geschetst van de gemeente Oss. Daarbij is het netwerk van hulpverleningsorganisaties, het sociale netwerk en andere instanties rondom adolescenten met diabetes schematisch weergegeven. Tot slot zijn de belangrijkste resultaten uit de interviews weergegeven. Wanneer er citaten van respondenten zijn gebruikt, is er verwezen naar het respondentennummer zoals deze in de tabel in de methodesectie zijn weergegeven.

#### **Gemeente Oss**

De gemeente Oss telt op dit moment 85.098 inwoners. Het grootste aantal van de inwoners woont in de stad Oss en het de rest van de inwoners is verdeeld over de overige 20 dorpen die bij gemeente Oss horen. Het aantal adolescenten in gemeente Oss tussen de 14 en 20 jaar betreft 6.105 (Gemeente Oss, 2014). Het aantal adolescenten met diabetes in Oss is niet bekend.

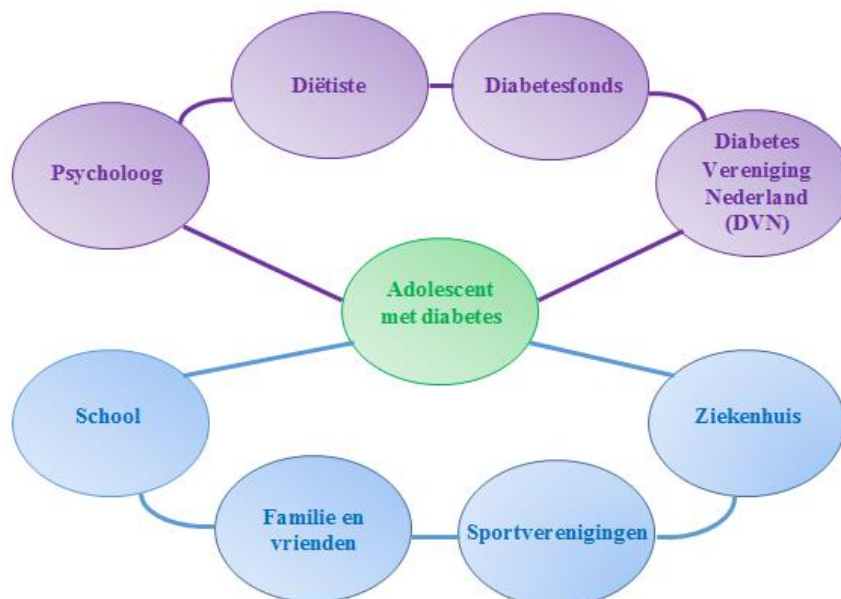
De adolescenten met diabetes in de gemeente Oss krijgen een behandeling in het



Bernhoven ziekenhuis. Dit ziekenhuis heeft de polikliniek in Oss en voor de algemene behandeling zoals opnames moeten de adolescenten naar de locatie in de gemeente Uden. Op het gebied van school heeft de gemeente Oss drie middelbare schoolgemeenschappen verdeeld over negen locaties in de gemeente. Deze middelbare scholen bieden verschillende opleidingsniveaus aan. Ook is er een gemeenschap voor vervolgonderwijs namelijk het ROC. Op het gebied van sport zijn er veel verschillende mogelijkheden. Gemeente Oss heeft een breed aanbod van sportverenigingen waar adolescenten lid van kunnen worden. Het Sport Expertise Centrum (SEC) is een organisatie die sporten in Oss ondersteunt, het SEC stimuleert inwoners tot sporten en bewegen door projecten op scholen en in buurten op te zetten.

### Jeugdnetwerk

In figuur 2 is het netwerk van adolescenten met diabetes weergegeven. In de figuur staat de adolescent met diabetes centraal. Familie, vrienden, school en sportverenigingen (de blauwe cirkels) zijn belangrijke groepen voor deze adolescenten. Zij zijn de directe omgeving voor de adolescenten en aangezien adolescenten altijd rekening moeten houden met diabetes zijn zij belangrijk in het dagelijks leven.



Figuur 2. Netwerk adolescenten met diabetes in Oss

Daarnaast speelt ook het ziekenhuis een belangrijke rol voor adolescenten met diabetes. In gemeente Oss is dit het ziekenhuis Bernhoven maar uit de interviews blijkt dat sommige adolescenten ook naar het Radboud ziekenhuis in Nijmegen gaan. Wanneer de eerste signalen van diabetes verschijnen worden de adolescenten opgenomen in het ziekenhuis. Vaak zijn de adolescenten erg ziek en moeten zij in het ziekenhuis aansterken. Daarna volgt een traject van het leren van het inspuiten van insuline en het controleren van de bloedwaarde. Dit traject wordt samen met de ouders gedaan. Na de opname in het ziekenhuis blijven de adolescenten en de ouders intensief contact houden met het ziekenhuis. Er volgen eens in de drie maanden controles en adolescenten en ouders kunnen te allen tijde contact opnemen met de diabetesverpleegkundige. Uit de interviews blijkt dat adolescenten en ouders hier ook daadwerkelijk gebruik van maken. Tot 18 jaar staan adolescenten onder controle bij de kinderopoli en vanaf 18 jaar gaan zij over naar de volwassenenpoli. De controle is dan niet meer één keer in de drie maanden maar één keer in het half jaar.

Naast de mensen en organisaties in de blauwe cirkels zijn er ook andere instanties en organisaties (de paarse cirkels) die belangrijk zijn voor adolescenten met diabetes maar waar zij minder direct contact mee hebben. Na een opname wordt door het ziekenhuis een afspraak met de psycholoog geadviseerd. Het bezoek aan de psycholoog heeft als doel om te kijken in hoeverre de adolescenten het plotselinge chronisch ziek zijn accepteren en om hier ondersteuning in te bieden. Uit de interviews blijkt echter dat adolescenten hier minimaal gebruik van hebben gemaakt. Dit geldt ook voor de diëtiste. Adolescenten geven in de interviews aan dat zij wel in de eerste periode naar een diëtiste zijn gegaan voor een speciaal dieet maar dat nu niet meer doen. Volgens de adolescenten weten zij zelf nu goed in welke hoeveelheden zij kunnen eten en welke producten wel of niet goed zijn.

Tot slot is er nog het Diabetesfonds en Diabetes Vereniging Nederland (DVN). Het Diabetesfonds heeft als doel de kwaliteit van leven voor mensen met diabetes in het nu en de

toekomst te verbeteren. Dit doen zij door geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek en het geven van voorlichting. Op de website van het Diabetesfonds is allerlei informatie te vinden over diabetes en de ontwikkelingen op het gebied van diabetes. DVN (Diabetes Vereniging Nederland) behartigt de belangen van mensen met diabetes. DVN biedt informatie en deskundig advies op het gebied van diabetes en een gezonde levensstijl. De adolescenten gaven in de interviews aan dat zij eens in de zoveel tijd informatie ontvangen via een blad of de email. Dit ervaren zij als prettig.

### **Tegen welke knelpunten lopen adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss aan op het gebied van vraag en aanbod van de hulpverlening van organisaties en het sociale netwerk?**

Eén van de belangrijkste knelpunten waar adolescenten met diabetes in het dagelijks leven tegen aanlopen, is dat zij de ervaring hebben dat mensen uit hun omgeving hen anders benaderen alsof zij apart zijn. Uit de zes interviews met adolescenten werd dit door allen genoemd als een belangrijk knelpunt. Adolescenten ervaren dat de omgeving hen op een kinderachtige manier benadert en ook gaven zij aan dit niet als prettig te ervaren. De adolescenten weten zelf wat goed of slecht voor hen is bij de behandeling van diabetes. Zij willen graag, wat tevens ook bij tijdens de adolescentiefase hoort, op een zelfde manier worden benaderd en behandeld als hun leeftijdsgenoten. Deze ervaringen ondervonden adolescenten voornamelijk op school en in de sociale contacten. Dit blijkt uit de volgende citaten uit de interviews met de adolescenten:

*“Jawel, maar ik vind niet dat zij zich heel erg moeten bemoeien van als ik lekker aan het eten ben dat zij aan het zeuren zijn van je moet wel dit doen en dat doen.” (R1)*

*“Ja, dat ze sommige mensen die behandelen mij anders. Dan hebben we een feestje en die ouders geven mij alleen groente of zo en ik mag geen chips, ik mag geen frisdrank, ja dat soort dingen.” (R4)*

*“Ze gaan er gewoon vanuit dat jij dingen niet mag, terwijl je zelf er niets over hebt aangegeven zeg maar.” (R2)*

Deze citaten geven weer dat het behouden van autonomie belangrijk is voor de adolescenten. Er wordt in deze citaten bevestigd dat de adolescenten het niet prettig vinden wanneer anderen om hen heen gaan bepalen wat zij wel of niet moeten doen. De volgende citaten gaan over het feit dat de adolescenten vergeleken met leeftijdsgenoten het niet prettig vinden wanneer mensen hen extra aandacht geven. Zij vinden dit niet altijd nodig:

*“Eerst kon ik met alles meedoen. Nu vragen mensen snel hoe het gaat. Terwijl ik mezelf goed voel. Maar als anderen steeds vragen hoe het met mij gaat, vind ik dat vervelend en voel ik mij slechter.” (R3)*

*“Ik vind het wel belangrijk dat iedereen weet wat er met mij kan gebeuren. Maar ik hoef geen extra aandacht omdat ik diabetes heb.” (R3)*

Uit de laatste citaten blijkt dat de adolescenten ook negatieve ervaringen hebben opgedaan op het gebied van sociale contacten. Deze citaten geven weer wat het gevolg kan zijn van diabetes voor het hebben van vrienden of hoe zij hier mee omgaan:

*“Het is wel vervelend want er zijn veel vrienden die mij afkeurden omdat ik suiker heb.” (R5)*

*“Heel veel willen normaal zijn en net zoals alle anderen bij de groep horen, dat botst wel.” (R6)*

Een gevolg van deze ervaringen is dat adolescenten er minimaal gebruik wordt gemaakt van extra faciliteiten die worden geregeld voor de adolescenten. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld het spuiten van insuline en controleren van de bloedwaarde op school in de lerarenkamer zodat zij dit niet in het bijzijn van klasgenoten hoeven te doen. De adolescenten gaven in de interviews aan dat zij wel de mogelijkheid hebben om in een aparte ruimte te prikken of te spuiten maar hier minimaal gebruik van maken:

*“Ja, dan moet je zo apart, anders van de rest zij kunnen dan in het Binnenhof zitten en ik moet dan naar een apart kamertje, dat vind ik niet fijn.” (R4)*

Een ander gevolg is dat adolescenten in hun omgeving niet vertellen dat zij diabetes hebben en de nodige zorg hiervoor moeten verrichten. Dit blijkt uit enkele citaten van adolescenten:

*“Ik zeg het eigenlijk expres nooit omdat ik dan altijd die vragen krijg.” (R1)*

*“Ja, ik had wel eens van ja zeg maar op je veertiende dan begin je een beetje, jongens zijn interessant en dan vind je een jongen leuk. In het begin durfde ik het wel gewoon meteen te zeggen, maar dan was het gewoon een paar keer van: Oh ja, dat is zeker kei besmettelijk!? Ja, ja, sorry ik hoef geen contact meer met je en dan was het klaar.” (R5)*

*“De reden dat ik het nooit zeg is omdat ik een tijdje geleden ben ik bij de politie niet aangenomen omdat ik diabetes heb. Dus daarom ik denk ik nu van waarom zou ik het zeggen want toch niemand ziet het.” (R1)*

Naast het feit dat adolescenten het niet prettig vinden om anders dan leeftijdsgenoten te worden benaderd en behandeld, ervaren adolescenten het ook als een knelpunt wanneer hun omgeving niet op de hoogte is van de situatie en geen kennis heeft van ziekte diabetes. Met kennis wordt niet zozeer de behandeling bedoeld maar de kennis over hoe te handelen in noodsituaties. Het maakt adolescenten angstig wanneer zij ervaren dat de omgeving niet kan helpen in geval van nood. Voor adolescenten met diabetes is het dus belangrijk dat de omgeving weet dat zij diabetes hebben en dat zij weten hoe zij moeten handelen wanneer er iets misgaat:

*“En als ik een hypo voel, ja dan weet ik eigenlijk niet hoe ik dat moet zeggen tegen docenten, want ik weet ja ik weet eigenlijk niet of zij weten dat ik diabetes heb.” (R4)*

*“Uhm, ja mijn mentor weet het wel, maar de andere leraren volgens mij niet. Dat vind ik wel slecht dat de leraren het niet weten. Ze weten dan niet eens hoe ze moeten handelen.” (R3)*

*“Uhm ze weten wel dat ik diabetes hebt want dat heb ik wel gezegd, maar ik weet niet of zij dan kunnen handelen als er iets gebeurt.” (R4)*

*“Mijn mentor zei wel dat mijn docenten het wel weten maar daar merk ik helemaal eigenlijk niet zo heel veel van. En ja ik denk dat sommige wel begrijpen wat het is, maar sommige weet ik niet ik heb eigenlijk geen idee.” (R4)*

### **Welke mogelijkheden tot verbetering van het vraag en aanbod zien adolescenten met diabetes type I en andere professionals in de gemeente Oss?**

Er komen uit de interviews met de adolescenten, over de verbetering van het vraag en aanbod voor een betere kwaliteit van leven voor de adolescenten met diabetes, drie punten naar voren. Volgens de adolescenten kunnen deze punten de kwaliteit van leven verbeteren. Allereerst zouden zij op dezelfde manier als leeftijdsgenoten willen worden benaderd en behandeld. De adolescenten vinden het vaak niet nodig dat de omgeving zich “bemoeit” met bijvoorbeeld de behandeling of het eetpatroon van de adolescenten. Daarentegen, en tevens het tweede punt dat de kwaliteit van leven kan verbeteren; vinden adolescenten het belangrijk dat de omgeving weet dat zij diabetes hebben en weten hoe zij moeten handelen in geval van nood. Dit geeft adolescenten een gevoel van geruststelling. Tot slot vinden adolescenten het belangrijk dat zij op de hoogte worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes. Er zijn in deze tijd vele ontwikkelingen voor mensen met diabetes op het gebied van benodigdheden zoals een pomp, maar ook activiteiten geregeld door en voor diabetespatiënten. De adolescenten geven aan dat dit een goed vooruitzicht geeft voor de toekomst.

Volgens de adolescenten vinden hun ouders het belangrijk dat zij de behandeling voor

diabetes serieus nemen. Ouders vinden het belangrijk dat de adolescenten hun bloedwaarde op tijd controleren en het spuiten van insuline goed regelen. Sommige adolescenten geven toe dat zij wat slordig zijn in de behandeling van diabetes. Voor ouders is dit vaak verontrustend:

*“Mijn moeder wil dat ik meer begeleiding krijg bij het prikken omdat ik het heel vaak vergeet.” (R2)*

*“Ik denk wel dat zij willen dat ik meer over diabetes ga praten enzo.” (R4)*

*“Ouders willen dat de kinderen het goed controleren, ouders willen het in eigen hand houden. Ouders vinden het moeilijk om de kinderen los te laten. En dat botst dan, als de kinderen loslaten dan doen ze niet wat ze moeten doen.”(R6)*

De diabetesdeskundige geeft in het interview aan dat de rol van de psycholoog belangrijk kan zijn voor adolescenten met diabetes in het vervolgtraject. Na een ziekenhuisopname wordt er door de artsen en verpleegkundigen geadviseerd om een afspraak met de psycholoog te maken. Een psycholoog kan helpen bij het leren accepteren van het chronisch ziek zijn. Volgens de diabetesdeskundige zou één of meer bezoeken aan de psycholoog een rol kunnen spelen bij de acceptatie van de ziekte diabetes en dus ook de kwaliteit van leven. Veel kinderen en adolescenten maken minimaal gebruik van deze faciliteit die door het ziekenhuis wordt aangeboden. Volgens de diabetes deskundige hebben de meeste adolescenten onbewust de ziekte diabetes nog niet geaccepteerd na het verlaten van het ziekenhuis. Het bezoek aan een psycholoog zou een eerste stap voor de acceptatie kunnen zijn:

*“En sommigen vinden dat echt weer helemaal niets, dat is voor mij een teken dat ze het nog niet geaccepteerd hebben.” (R6)*

*“Als het wel eigenlijk nodig is en zij niet gaan, dan mis toch je ondersteuning die eigenlijk wel nodig is. Voor die patiënten niet eens speciaal voor diabetespatiënten*

*maar voor chronische patiënten met astma, eczeem, je kunt toch wel iets gebruiken aan ondersteuning.” (R6).*

### **Conclusie en Discussie**

Vanaf 1 januari 2015 zal in Nederland alle verantwoordelijkheden rondom de jeugdzorg worden overgedragen naar de gemeenten. In dit onderzoek is onderzocht hoe het vraag en aanbod betreffende de hulpverlening aan adolescenten met diabetes type I in de gemeente Oss is ingericht en welke knel- en verbeterpunten de adolescenten ervaren en hebben. Aan de hand van literatuuronderzoek en interviews met adolescenten met diabetes type I en een diabetesdeskundige is de conclusie geformuleerd.

De ervaringen met het vraag en aanbod rondom de behandeling van diabetes kwam in de interviews op verschillende punten tussen de adolescenten overeen. Uit het onderzoek valt te concluderen dat de adolescenten bleken te ervaren dat zij soms als anders worden behandeld vergeleken met leeftijdsgenoten. Dit gevoel van anders te worden behandeld kwam voornamelijk terug op school en met sociale contacten. Om deze speciale benadering te ontlopen, wordt weinig tot geen gebruik gemaakt van de extra faciliteiten op school, zoals in een aparte ruimte de bloedwaarde te controleren en insuline te spuiten. Ook worden de contacten met de omgeving vermeden.

Uit het onderzoek bleek ook dat adolescenten met diabetes het belangrijk vinden dat de omgeving op de hoogte is van hun persoonlijke situatie. De adolescenten gaven aan dat zij het gevoel hebben dat de omgeving niet altijd op de hoogte is van diabetes en hoe zij moeten handelen in geval van nood. De adolescenten gaven aan het eng te vinden om in een omgeving te zijn waarin onduidelijkheid is of er mensen zijn die in nood hulp kunnen bieden. Het aanbod van de school met de speciale faciliteiten om in een aparte ruimte de bloedwaarde te controleren en insuline in te spuiten, blijkt hieruit niet overeen te komen met de behoefte van de adolescenten. Daarentegen geven adolescenten over het algemeen aan dat zij de



behandeling van diabetes, de ontwikkeling van de behandeling van diabetes en de georganiseerde activiteiten, die veelal door het ziekenhuis worden georganiseerd, zoals hardlooptwedstrijden en diabetesgroepjes als positief ervaren. Met de organisatie van deze activiteiten en het verschaffen van informatie aan de adolescenten het ziekenhuis sluit aan op de behoefte van de adolescenten.

De gevonden resultaten van dit onderzoek zijn redelijk betrouwbaar. Er bleek namelijk dat er geen nieuwe tegenstrijdigheden naar voren kwamen uit de interviews. Dit kan duiden op verzadiging, wat betekent dat belangrijke informatie is verworven. Om de betrouwbaarheid te vergroten is er gebruik gemaakt van triangulatie, namelijk interviews met adolescenten, met een diabetes deskundige en literatuuronderzoek. Uit de literatuur kwamen vergelijkbare resultaten naar voren als uit de interviews. Overeenkomend met dit onderzoek kwam uit de onderzoeken van Wagner, Heapy, James, en Abbott (2006) en Tolbert (2009) naar voren dat adolescenten met diabetes zich meer op hun gemak voelen op school waar docenten weten hoe zij de adolescenten kunnen helpen met de dagelijkse handelingen betreffende diabetes in het geval er iets misgaat. Om de validiteit van dit onderzoek te waarborgen, is geprobeerd om alleen de resultaten weer te geven die nodig zijn om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

De gegevens zijn alleen generaliseerbaar voor de gemeente Oss. Het onderzoek is niet te generaliseren naar andere gemeentes omdat de hulpverlening betreffende diabetes niet in alle gemeentes dezelfde faciliteiten bieden, zoals een diabetesgroepje, deze verschillen in aanbod kunnen er voor zorgen dat de ervaringen met de hulpverlening van adolescenten anders zijn. Daarnaast zijn de resultaten alleen gericht op vrouwelijke adolescenten. Mannelijke adolescenten met diabetes zijn niet gevonden tijdens het benaderen van respondenten. De resultaten van dit onderzoek sluiten wel aan met de resultaten uit de literatuur waar deze twee vormen van diabetes samen zijn onderzocht.

De gemeente kan een rol spelen in het tegemoet komen in de behoefte van de adolescenten door meer informatie over diabetes in de gemeente te verstrekken, zodat mensen beter op de hoogte zijn wat diabetes is, wat het voor mensen met diabetes betekent en welke hulp hierbij komt kijken. Daarnaast zou het ook een stap kunnen zijn om docenten en coaches beter voor te lichten hoe zij kunnen handelen wanneer zij een adolescent met diabetes in de klas of in het team hebben.

## Referenties

- Arne, M., Janson, C., Janson, S., Boman, G., Lindgvist, U., Berne, C., & Emtner, M. (2009). Physical activity and quality of life in subjects with chronic disease: Chronic obstructive pulmonary disease compared with rheumatoid arthritis and diabetes mellitus. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27, 141-147. doi:10.1080/02813430902808643
- Baan, C. A. & C. G. Schoemaker. 2009. Diabetes tot 2025. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) 260322004/2009. Verkregen op 18 maart, 2014, van [www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260322004.pdf](http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260322004.pdf).
- Bearman, K. J., & La Greca, A. M. (2002). Assessing friend support of adolescents' diabetes care: The diabetes social support questionnaire-friends version. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 417-428. doi:10.1093/jpepsy/27.5.417
- Botero, D., & Wolfsdorf, J. I. (2005). Diabetes mellitus in children and adolescents. *Archives of Medical Research*, 36, 281-290. doi: 10.1016/j.arcmed.2004.12.002
- Coffey, J. T., Brandle, M., Zhou, H., Marriott, D., Burke, R., Tabaei, B. P., ... Herman, W. H. (2002). Valuing health-related quality of life in diabetes. *Diabetes Care*, 25, 2238-2243. doi:10.2337/diacare.25.12.2238
- Daneman, D. (2006). Type 1 diabetes. *The Lancet*, 367, 847-858. Verkregen op 19 maart, 2014, van <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673606683414>.
- Faulkner, M. S. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29, 362-368. Verkregen op 20 maart, 2014, van <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.uu.nl/ehost/detail?sid=e29cd54e-d0a8-4324ae264705f0b5a63d%40sessionmgr113&vid=1&hid=120&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=afh&AN=11293896>.
- Gemeente Oss. (2014). *Oss in Cijfers*. Verkregen op 18 maart, 2014, van <http://www.oss.incijfers.nl/>.

- Giannini, C., de Giorgis, T., Mohn, A., & Chiarelli, F. (2007). Role of physical exercise in children and adolescents with diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, *20*, 173-184. doi:10.1515/JPEM.2007.20.2.173
- Greening, L., Stoppelbein, L., Konishi, C., Jordan, S. S., & Moll, G. (2007). Child routines and youths' adherence to treatment for type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*, 437-447. doi:10.1093/jpepsy/jsl029
- Hahl, J., Hämäläinen, H., Sintonen, H., Simell, T., Arinen, S., & Simell, O. (2002). Health-related quality of life in type 1 diabetes without or with symptoms of long-term complications. *Quality of Life Research*, *11*, 427-436. doi:10.1023/A:1015684100227
- Hart, H. E., Bilo, H. J. G., Redekop, W. K., Stolk, R. P., Assink, J. H., & Meyboom-de Jongs, B. (2003). Quality of life of patients with type 1 diabetes mellitus. *Quality of Life Research*, *12*, 1089-1097. doi:10.1016/j.jclinepi.2005.02.021
- Harteloh, P. P. M., & Casparie, A. F. (1998). *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige benadering*. Maarssen: Elsevier/De Tijdsstroom.
- Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A., & Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *Journal of School Health*, *74*, 166-169. doi:10.1111/j.1746-1561.2004.tb08215.x
- Helgeson, V.S., Reynolds, K. A., Esocbar, 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*, 36-43. doi:10.1016/j.jadohealth.2006.07.007
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Shestak, A., & Wei, S. (2006). Brief report: Friendships of adolescents with and without diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*, 194-199. doi:10.1093/jpepsy/jsj009

- Hood, K. K., Peterson, C. M., Rohan, J. M., & Drotar, D. (2009). Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis. *Pediatrics*, *124*, e1171-e1179. doi:10.1542/peds.2009-0207
- Janssen, P. G. H., & M. J. P. Avendonk. (2009). *Leven met diabetes mellitus type 2*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- JSO. (2014) *Transitie Jeugdzorg*. Verkregen op 18 maart, 2014, van <http://www.jso.nl/Docs/Pdf/Transitie%20Jeugdzorg/20120322%20Transitieagenda%20jeugdzorg.pdf>.
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes- a phenomenological studie of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, *45*, 562-570. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022
- Kirk, A., Mutrie, N., MacIntyre, P., & Fisher, M. (2004). Effects of a 12-month physical activity counselling intervention on glycaemic control and on the status of cardiovascular risk factors in people with type 2 diabetes. *Diabetologia*, *47*, 821-832. doi:10.1007/s00125-004-1396-5
- Kriska, A., Delahanty, L., Edelstein, S., Amodei, N., Chadwick, J., Copeland, K., ... & Syme, A. (2013). Sedentary behavior and physical activity in youth with recent onset of type 2 diabetes. *Pediatrics*, *131*, 850-856. doi:10.1542/peds.2012-0620
- Maddigan, S. L., Majumdar, S. R., Guirguis, L. M., Lewanzuk, R. Z., Lee, T. K., Toth, E. K., & Johnson, J. A. (2004). Improvements in patient-reported outcomes associated with an intervention to enhance quality of care for rural patients with type 2 diabetes: Results of a controlled trial. *Diabetes Care*, *27*, 1306-1312. doi:10.2337/diacare.27.6.1306

- Maillé, A. R., Kaptein, A. A., de Haes, J. C. J. M, & Everaerd, W.T. A. M. (1996). Assessing quality of life in chronic non-specific long disease - A review of empirical studies published between 1980 and 1994. *Quality of Life Research*, 5, 287-301. doi:10.1007/BF00434751
- Markiewicz, D., Lawford, H., Doyle, A. B., & Haggart, N. (2006). Developmental differences in adolescents' and young adults' use of mothers, fathers, best friends, and romantic partners to fulfill attachment needs. *Journal of Youth and Adolescence*, 35, 121-134. doi:10.1007/s10964-005-9014-5
- McSweeney, A. J., Heaton, R. K., Grant, I., Cugell, D., Solliday, N., & Timms, R. (1980). Chronic obstructive pulmonary disease; socioemotional adjustment and life quality. *CHEST Journal*, 77, 309-311. doi:10.1378/chest.77.2.309
- Nathan, D. M., Cleary, P. A., Backlund, J. Y., Genuth, S. M., Lachin, J. M., Orchard, T. J., ... & Zinman, B. (2005). Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *The New England journal of medicine*, 353, 2643-2653. doi:10.1056/NEJMoa052187
- Nutting, P. A., Dickinson, W. P., Dickinson, L. M., Nelson, C. C., King, D. K., Crabtree, B. F., & Glasgow, R. E. (2007). Use of chronic care model elements is associated with higher quality care for diabetes. *Annals of Family Medicine*, 5, 14-20. doi:10.1370/aafm.610
- Ringsberg, K. C., Wiklund, I., & Wilhelmsen, L. (1990). Education of adult patients at an "asthma school": Effects on quality of life, knowledge and need for nursing. *European Respiratory Journal*, 3, 33-37. Verkregen op 10 juni, 2014, van <http://erj.ersjournals.com/content/3/1/33.full.pdf>
- Rubin, R. R., & Peyrot, M. (1991). Quality of life and diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 15, 205-218. doi:10.1002/(SICI)1520-7560(199905/06

)15:3%3C205::AID-DMRR29%3E3.0.CO;2-O

Schilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type I diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 21*, 412-424.

doi:10.1016/j.pedn.2006.01.034

Sigal, R. J., Armstrong, M. J., Colby, P., Kenny, G. P., Plotnikoff, R. C., Reichert, S. M., & Riddell, M. C. (2013). Physical activity and diabetes. *Canadian Journal of Diabetes, 37*, 40-44. doi:10.1016/j.jcjd.2013.01.018

Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., ... & Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care, 28*, 186-212. doi: 10.2337/diacare.28.1.186

Sprangers, M. A. G. (2014). *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* Verkregen op 18 maart, 2014, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>

Stevens, R. (2011). *Passend Onderwijs-een passende aanpak*. Verkregen op 20 april, 2014, van: [http://www.edux.nl/site\\_files/uploads/Passend%20Onderwijs%20propositie%20Edux.pdf](http://www.edux.nl/site_files/uploads/Passend%20Onderwijs%20propositie%20Edux.pdf)

Tolbert, R. (2009). Managing type 1 diabetes at school: An integrative review. *The Journal of School Nursing, 25*, 55-61. doi:10.1177/1059840508329295

Tsai, A. C., Morton, S. C., Mangione, C. M., & Keeler, E. B. (2005). A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *The American Journal of Managed Care, 11*, 478-88. Verkregen van:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.library.uu.nl/pmc/articles/PMC3244301/>

- Valerio, G., Spagnuolo, M. I., Lombardi, F., Spadaro, R., Siano, M., & Franzese, A. (2007). Physical activity and sports participation in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, *17*, 376-382. doi:10.1016/j.numecd.2005.10.012
- Van Beek, F., & Rutjes, L. (2008). *Kwaliteitsstandaarden Jeugdzorg Q4C*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Dam, H. A., Van der Horst, F. G., Knoops, L., Ryckman, R. M., Crebolder, H. F. J. M., & Van den Borne, B. H. W. (2005). Social support in diabetes: A systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling*, *59*, 1-12. doi:10.1016/j.pec.2004.11.001
- Wagner, J., Heapy, A., James, A., & Abbott, G. (2006). Brief report: Glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*, 764-769. doi:10.1093/jpepsy/jsj082
- Wagner, J., & James, A. (2006). A pilot study of school counselor's preparedness to serve students with diabetes: Relationship to self-reported diabetes training. *Journal of School Health*, *76*, 387-392. doi:10.1111/j.1746-1561.2006.00130.x
- Wass, J., & Owen, K. 2014. Diabetes. In Wass, J., & Owen, K., *Oxford handbook of endocrinology and diabetes* (pp. 683-767) Oxford: Oxford OUP.
- Wolf, A. M., Conaway, M. R., Crowther, J. Q., Hazen, K. Y., Nadler, J. L., Oneida, B., & Bovbjerg, V. E. (2004). Translating lifestyle intervention to practice in obese patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, *27*, 1570-1576. doi:10.2337/diacare.27.7.1570
- Zastowny, T. R., Roghmann, K. L., & Hengst, A. (1983). Satisfaction with medical care: Replications and theoretic reevaluation. *Medicine Care*, *21*, 294-322. Verkregen op 18 maart, 2014, van <http://www.jstor.org.proxy.library.uu.nl/stable/3764877>



## Bijlage: Interviewguide

Interviewguide	
<b>Introductie</b>	<p><u>Wie ben ik (en wie is mijn partner)?</u></p> <p><u>Wat voor studie doen wij?</u> Wij studeren Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken op de Universiteit van Utrecht. MOV is een studie die zich richt op de ontwikkelingen binnen de samenleving op het gebied van kinderen en jeugdigen. Hierbij kun je denken aan bijvoorbeeld overgewicht bij jongeren, jeugdcriminaliteit of social media bij jongeren.</p> <p><u>Waarom doen wij dit interview?</u> Voor onze bachelor thesis zijn wij bezig met een onderzoek. Dit onderzoek gaat over jongeren met diabetes type I in de gemeente Oss. Naar aanleiding van alle veranderingen binnen de jeugdzorg willen wij onderzoeken in hoeverre de gemeente zich inzet voor deze jongeren en waar precies de behoeften liggen van deze jongeren. Daarnaast willen we ook gaan onderzoeken waar volgens de jongeren eventuele knelpunten liggen op sociaal gebied (school, sportverenigingen, uitgaan enz.).</p> <p><u>Hoelang gaat het interview duren?</u> Het interview zal ongeveer een half uur tot drie kwartier duren.</p> <p><u>Wat gebeurt er met dit interview en de anonimiteit?</u> Dit interview wordt opgenomen en het wordt later uitgetypt. Alles wat er gezegd wordt zal anoniem blijven. Het zal dus niet te achterhalen zijn wie ik geïnterviewd heb. Ik zal bijvoorbeeld geen namen noemen, zelfs geen plaatsnamen. Ik hoop dat je hiermee akkoord gaat.</p> <p><u>(Bij professionals: Aanspreken met u of je/jij?)</u></p> <p><u>Alvast bedanken voor de tijd die de respondent vrij wil maken en voor de medewerking!</u></p>
<b>Gegevens respondent</b>	<p>Man / vrouw</p> <p>Leeftijd:</p> <p>Opleiding:</p> <p>Diabetes type I / type II</p>

<b>Algemeen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hoelang heb je diabetes?</li> <li>2. Hoe is dit bij jou ontstaan of wanneer heb je het ontdekt?</li> <li>3. Kun je iets meer vertellen over jouw leven met diabetes? Denk hierbij bijvoorbeeld aan een dag op school, hoe ziet die er uit?</li> </ol>
<b>Kwaliteit van leven</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Hoe zou jij jouw kwaliteit van leven op een schaal van 0 tot 10 beoordelen? 0 is een zeer slechte kwaliteit van leven en een 10 is een zeer goede kwaliteit van leven.</li> <li>5. In hoeverre heeft diabetes invloed op dit cijfer?</li> <li>6. In hoeverre speelt diabetes een rol in het doen van dagelijkse dingen?</li> </ol>
<b>Gemeentelijk netwerk</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>7. Met welke instanties (uit gemeente Oss) kom je in contact wat betreft de zorg voor diabetes?</li> <li>8. Hoe ben je in contact gekomen met deze instanties?</li> <li>9. Hoe verlopen die contacten?</li> <li>10. Wat vind je hier goed of slecht aan?</li> <li>11. Zijn er dingen die je mist vanuit instanties?</li> <li>12. Heb je een idee over hoe jouw ouders denken over het contact met instanties?</li> </ol>
<b>School</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>13. Hoe is het om naar school te gaan met diabetes? Zijn er eventuele voor- of nadelen?</li> <li>14. Als je op een schaal van 0 tot 10 een cijfer zou moeten geven over hoe het op school gaat (plezier, meekomen in de les enz.), welk cijfer zou je dan geven? 0 is zeer slecht en een 10 is zeer goed.</li> <li>15. In hoeverre speelt diabetes hier een rol bij?</li> <li>16. Hoe is dit in vergelijking met leeftijdsgenoten?</li> <li>17. In hoeverre biedt school ondersteuning aan leerlingen met diabetes?</li> <li>18. In hoeverre heb je behoefte aan ondersteuning vanuit school?</li> </ol>

	<p>19. Heeft school bepaalde regelingen voor leerlingen met diabetes? Zo ja, welke regelingen?</p> <p>20. Heeft de mentor nog een speciale rol in de ondersteuning?</p> <p>21. Zijn de docenten/sportdocenten volgens jou op de hoogte van wat diabetes is en wat de gevolgen kunnen zijn?</p> <p>22. Wat vind je daarvan?</p>
<p><b>Sport/hobby's</b></p>	<p>23. In hoeverre vind je het belangrijk om te sporten en waarom?</p> <p>24. Doe je aan sport? Zo ja, hoe vaak?</p> <p>25. Welke sport beoefen je?</p> <p>26. Heeft diabetes een invloed op het uitoefenen van jouw sport? Zo ja, hoe?</p> <p>27. Zijn de trainers/coaches volgens jou op de hoogte van wat diabetes is en wat de gevolgen kunnen zijn?</p> <p>28. Wat vind je daarvan?</p> <p>29. Als je op een schaal van 0 tot 10 een cijfer zou moeten geven over de kwaliteit van het beoefenen van jouw sport, welk cijfer zou je dan geven? 0 is zeer slecht en een 10 is zeer goed.</p> <p>30. In hoeverre speelt diabetes hier een rol bij?</p> <p>31. Hoe is dit in vergelijking met leeftijdsgenoten?</p> <p>32. In hoeverre biedt de club/vereniging ondersteuning aan leden met diabetes?</p> <p>33. Wat vind je hiervan?</p> <p>34. Vanuit de gemeente Oss worden er verschillende projecten op het gebied van sport aangeboden voor jongeren met diabetes. Ben je hier bekend mee?</p> <p>35. Zo ja, hoe ben je geïnformeerd over deze projecten?</p>

	<p>36. Zo niet, heb je hier wel behoefte aan en hoe zou de gemeente jou kunnen bereiken?</p> <p>37. Wat vind je van het initiatief dat de gemeente neemt om deze projecten op te zetten?</p> <p>38. Heb je andere hobby's? Zo ja, welke hobby's?</p> <p>39. Zie vragen 25 t/m 33.</p>
<p><b>Sociale contacten</b></p>	<p>40. Hoe ziet jouw vriendengroep er uit?</p> <p>41. Wat voor een activiteiten ondernemen jullie samen?</p> <p>42. Zijn jouw vrienden er van op de hoogte dat jij diabetes hebt?</p> <p>43. Vind je het belangrijk dat vrienden jou steunen m.b.t. diabetes? En waarom?</p> <p>44. In hoeverre bieden vrienden jou steun m.b.t. diabetes?</p> <p>45. Heb je vrienden die ook diabetes hebben?</p> <p>46. Zo ja, hoe heb je deze leren kennen?</p> <p>47. Zo niet, heb je behoefte aan sociale contacten met jongeren die ook met diabetes te maken hebben?</p> <p>48. Vind je het een taak van de gemeente Oss om jou met andere jongeren met diabetes in contact te brengen? En waarom?</p> <p>49. Hoe zou er dit volgens jou uit kunnen zien?</p>