

Kan een interventie met Q-zorgprofielen helpen in de spreekkamer om in gesprek te komen met adolescenten met Diabetes Mellitus type I?

Exploratief pilot-onderzoek

Naam: Jacobien (J.D.M.) Wagemaker

Studentnummer: 3206599

Afstudeeronderzoek: onderzoeksartikel - blok 6

Datum: 2 juli 2010

Status: definitief

Opleiding: Master verplegingswetenschap, UMC Utrecht

Opleidingsinstituut: Universiteit van Utrecht

Begeleider: Drs. A. van Staa

Blokdocent: Dr. C. Gamel

Referentiestijl: Richtlijn International Journal of Nursing Studies

Maximaal woorden tijdschrift: 7000

Aantal woorden: 4621

Nederlandse samenvatting: 362

Engelstalig abstract: 335

Samenvatting

Achtergrond: Jongeren met diabetes zijn vaak weinig actief in de spreekkamer.

Kinderdiabetesverpleegkundigen vinden het soms lastig om met adolescenten met Diabetes Mellitus type I in gesprek te komen in de spreekkamer. Adolescenten ervaren dit ook als lastig. Zij voelen zich niet geprikkeld of uitgedaagd om deel te nemen aan het gesprek. Een hulpmiddel om het gesprek in de spreekkamer te bevorderen ontbreekt. Hiertoe is een interventie ontwikkeld waarin Q-zorgprofielen zijn verwerkt. Deze interventie is nog niet in de praktijk onderzocht op bruikbaarheid en toepasbaarheid.

Doelstellingen: Het onderzoek levert kennis op over de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie die gebruikt wordt om de interventie verder te ontwikkelen en te verbeteren.

Ontwerp en methode: Het onderzoek is opgezet als een exploratief pilot onderzoek met een mixed method. Het onderzoek vond plaats in een academische en algemeen ziekenhuis in het midden van Nederland. Praktijkobservaties voor en na de interventie, en semi-gestructureerde interviews, zijn gebruikt om data te verzamelen over de huidige praktijk en ervaringen met de interventie. De kwalitatieve data werden getranscribeerd en gecodeerd met gebruik van Atlas-ti. Kwantitatieve gegevens die verzameld werden betroffen de demografische en ziektespecifieke kenmerken om de populaties te kunnen vergelijken. De scores van de Q-zorgprofielen van 50 adolescenten werden verzameld om inter-beoordelaars betrouwbaarheid vast te stellen. Data werden geanalyseerd met gebruik van SPSS 15.0.

Resultaten: Er zijn vier observaties gedaan en drie semi-gestructureerde interviews afgenomen. Van 50 adolescenten zijn demografische en ziektespecifieke kenmerken verzameld. De populaties waren vergelijkbaar met uitzondering op een significant verschil in het aantal mannelijke deelnemers ($p=0,024$). De interventie werd niet positief beoordeeld op passendheid en complexiteit. De inter-beoordelaars betrouwbaarheid tussen adolescenten en kinderdiabetesverpleegkundigen weken af op alle Q-zorgprofielen behalve op profiel C. Hier bestond een zwak verband ($r=0,266$) met een significantie van $p=0,001$. De interventie werd voorzichtig positief beoordeeld op voordeel, probeerbaarheid en zichtbaarheid.

Conclusie: De bruikbaarheid van de interventie is in dit onderzoek niet aangetoond. Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat de interventie toepasbaar is in de praktijk om het gesprek met adolescenten met DM I op gang te brengen. De verschillende scores van de Q-zorgprofielen leiden tot discussie. De interventie dient verder ontwikkeld te worden. Vervolgonderzoek, bij voorkeur in andere doelpopulaties, is nodig.

trefwoorden: *Adolescent, Diabetes Mellitus type I, Communicatie, Kinderdiabetesverpleegkundigen, Poliklinisch consult*

Will an intervention with Q-care profiles improve the quality of the dialogue during outpatient center visits with adolescents with Diabetes Mellitus type I; A explorative Pilot study

Jacobien Wagemaker^{a,b,c}, Susan Jedeloo^{d,e}, Anneloes van Staa^{d,e}

^aUtrecht University - Master of Nursing Science – The Netherlands

^bDiakonessen hospital Utrecht-Zeist-Doorn – The Netherlands

^cUniversity Medical Center – Wilhelmina Children's Hospital, Utrecht, The Netherlands

^dRotterdam University, Expertise Center Transition of Care, Rotterdam, The Netherlands

^eErasmus University – Institute of Health Policy & Management, Rotterdam, The Netherlands

Abstract

Background: Pediatric nurses specialized in diabetes care often struggle in how to communicate with the adolescent with Diabetes Mellitus type I during outpatient visits. Adolescents are experiencing the same difficulties to communicate and don't feel triggered or challenged. There is no communication tool available that might help. An intervention is developed with use of Q-care profiles for adolescents with chronic conditions. The intervention is not yet tested in applicability and practicality.

Objectives: To uncover insight information about the applicability and practicality of the intervention which could be used for further development.

Design and method: A explorative pilot study has been conducted with a mixed method design. Data were obtained by field observation and semi-structured interviews with pediatric nurses specialized in diabetes care at an university and regular hospital in the centre of The Netherlands. Demographic and disease specific characteristics of the population were collected to compare the populations. Fifty scores of the Q-care profiles, between adolescents and pediatric nurses specialized in diabetes care, were checked with the Cohen's Kappa, on the interrater agreement. Applicability and practicality were checked by profit, complexity, triability, consistence and visibility.

Results: Population of both hospitals were comparable except for the significant difference in sexe in de research group ($p0,024$). A total of four field observations and three semi-structured interviews were obtained. The intervention was perceived as complex and difficult to use in daily practice. There was a different view about the scores of the Q-care profiles between adolescents and the pediatric nurse specialist in diabetes care. There was a significant, but weak, interrater agreement of ,266 ($p0,001$) on the C-profile. Triability was good. There was an observable positive effect in the communication that led to discuss the different views.

Conclusion: Applicability of the intervention is not yet proven in this research. There is some proof of practicality of the intervention when used by pediatric nurses specialized in diabetes care; the difference in views is subject for dialogue. The intervention needs further development. Further research in other populations is advised.

Key Words: Adolescent, Diabetes Mellitus type I, Dialogue, Consultation, Outclinic, pediatric nurse specialized in diabetes care

Wat is er al bekend over het onderwerp?

- Van adolescenten met Diabetes Mellitus type I wordt verwacht dat zij in toenemende mate zelf hun ziekte managen maar zij vinden het lastig in gesprek te komen over hun zorgvraag.
- Er zijn vier Q-zorgprofielen voor adolescenten met een chronische aandoening middels Q-methodologisch onderzoek vastgesteld die verwerkt zijn in een interventie om de communicatie in de spreekkamer te bevorderen.

Wat voegt dit artikel toe?

- Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat de interventie toepasbaar is in de praktijk om het gesprek met adolescenten met Diabetes Mellitus type I op gang te brengen over de eigen belevingswereld en zorgpreferenties.
- Om de interventie beter bruikbaar te maken voor de dagelijkse praktijk moeten de handleiding en de scholing, over het werken met de Q-zorgprofielen, worden aangepast.
- Nader onderzoek binnen andere doelgroepen, naar de effecten van het gebruik van de interventie met Q-zorgprofielen, wordt aanbevolen.

1. Achtergrond

Van adolescenten (12 tot 19 jaar) met Diabetes Mellitus type I (DM I) wordt verwacht dat zij in toenemende mate zelf in staat zijn tot zelfmanagement (de Wit et al., 2008). Zij zijn echter weinig actief in de spreekkamer (Britto et al., 2007; van Staa et al., 2007b). Zelfmanagement is de mogelijkheid van het individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale consequenties en de veranderingen in levensstijl, die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening, te managen (Barlow et al., 2002). Dit conflicteert vaak met de dagelijkse bezigheden en de opgave van adolescentie om de eigen identiteit te vormen (Barlow et al., 2002; Dorn et al., 2007). Veel voorkomende problemen bij adolescenten met DM I zijn therapieontrouw, niet komen op de polikliniekafspraak en disbalans in de bloedsuikers (Court et al., 2009; de Wit et al., 2008).

Het succesvol zijn van een interventie of programma is vaak afhankelijk van de mate waarin zorgverleners kunnen aansluiten in hun communicatie op de individuele belevingswereld van de adolescent (Coyne, 2008; Wagemaker et al., 2009). Zorgverleners zowel als adolescenten ervaren het vaak als lastig om met elkaar in gesprek te komen (Dovey-Pearce et al., 2005; van Staa et al., 2007a; van Staa et al., 2008). Dit wordt ook aangegeven door de Kinderdiabetesverpleegkundigen die poliklinische begeleiding geven aan adolescenten met DM I.

Adolescenten weten niet altijd hoe zij de vragen moeten stellen of zijn bang dat vragen, in relatie tot de levensstijl of de symptomen, opgelegde beperkingen opleveren. Zij vinden het demotiverend wanneer de zorgverlener zich overwegend richt op het lichamelijke welzijn en minder op het algemeen welzijn. Dit leidt tot een eenzijdige communicatie van informatie geven waar de adolescent zich beperkt tot antwoorden (Bryony et al., 2003; Leckie et al., 2006). De eigen zorgvraag durven stellen is ook afhankelijk van persoonlijke aandacht, eerlijkheid, respect (Britto et al., 2004), houding en communicatieve vaardigheden van de zorgverlener. De aanwezigheid van ouders leidt daarbij vaak tot een gesprek tussen de zorgverlener en de ouder (Bryony et al., 2003; Coad en Shaw, 2008). Hierdoor trekken adolescenten zich terug en bestempelen de polikliniekconsulten als saai en weinig prikkelend. Adolescenten willen zelf ook meer te zeggen hebben over hun behandeling, bij keuzes meebeslissen (Coad en Shaw, 2008; Martenson en Fägerskiöld, 2007), de agenda meebepalen en wijze van consultvoering kiezen (van Staa et al., 2007b).

Naar de preferenties (voorkeuren en wensen) en de competenties (kennis, vaardigheden en houdingen) werd met gebruik van de Q-methodologie onderzoek gedaan onder jongeren (12-19) met chronische aandoeningen (Jedeloo et al., 2010; van Staa et al., 2007a). Inzicht wordt daarmee gekregen in de denkwijze en rationaliteit (verstandelijkheid, redelijkheid) van de adolescent. Door houding, denkbeelden, gevoelens en waarden te onderzoeken, naast de levenservaring zoals stress, zelfvertrouwen, eigenwaarde en tevredenheid, kan men in de behandeling toewerken naar rationalisering, begrip en inzicht in de belevingswereld van de patiënt (Akhtar-Danesh et al., 2008). Vier Q-zorgprofielen, die ten grondslag liggen aan keuzes met betrekking tot gezondheid en levensstijl van de adolescent, werden onderscheiden: A. Betrokken & therapietrouw, B. Achterbankpatiënt, C. Eigenwijs & Onafhankelijk en D. Bezorgd & Onzeker (bijlage 1). Er bestond een grote interesse bij zorgverleners in de mogelijkheid om de Q-zorgprofielen in de spreekkamer te gebruiken (Jedeloo et al., 2010). Zorgverleners kunnen adolescenten daarmee mogelijk uitdagen en prikkelen tot een gesprek over hun zorgvraag. Dit leidt wellicht tot een gezamenlijk beeld over de zorgvraag.

In het Actieprogramma Op Eigen Benen zijn de Q-zorgprofielen nu ontwikkeld tot een interventie voor gebruik in de spreekkamer. In een handleiding wordt uitleg gegeven over hoe de interventie toe te passen met een 6-stappenplan: (1) introductie van de Q-zorgprofielen bij adolescent/ouders, (2) verzoek om het scoreformulier in te vullen, (3) beoordeling scores door zorgverlener, (4) bespreken scores met adolescent/ouder, (5) uitleg profielen met keuze best passende profiel en (6) gerichte acties naar aanleiding van de profielkeuze. Daarnaast geeft de handleiding uitleg over de vier Q-zorgprofielen, het scoreformulier en gebruik van de uitkomsten in het polikliniekconsult. De tien tips en 37

stellingen kunnen gebruikt worden om de adolescent te prikkelen en uit te dagen in gesprek te gaan.

De ontwikkeling van een interventie is een gefaseerd proces waarin een praktijktoets tijdens de ontwikkelfase bijdraagt aan de kwaliteit van de interventie (van Meijel et al., 2003). De bruikbaarheid van de interventie (is de interventie in te passen in de werkwijzen) en de toepasbaarheid (helpt de interventie om het gesprek op gang te brengen) staan centraal in dit onderzoek. Gebruik wordt gemaakt van de vijf kenmerken van Rogers (in Grol & Wensing, 2007) waaraan een interventie moet voldoen om geïmplementeerd te kunnen worden. De interventie levert *voordeel* op door een verbetering in de bestaande praktijk; *past* bij bestaande opvattingen, behoeften, waarden/normen & routines; is begrijpelijk en bruikbaar (weinig *complex*); kan op kleine schaal *uitgeprobeerd* worden zonder grote consequenties; de resultaten zijn *zichtbaar*.

2. Probleemstelling

Kinderdiabetesverpleegkundigen ervaren het soms als lastig om in gesprek te komen met de adolescent tijdens het polikliniekspreekuur en ze te motiveren tot actieve participatie tijdens het spreekuur. Daardoor krijgen zij moeilijk inzicht in en begrip voor de belevingswereld van de adolescent. Aansluiten op de eigen zorgvraag van de adolescent, in relatie tot zelfmanagement is daardoor moeilijk.

Er is een interventie ontwikkeld om de communicatie in de spreekkamer te bevorderen. Deze interventie is nog niet eerder uitgetest op bruikbaarheid en toepasbaarheid in de praktijk. Deze interventie zou kinderdiabetesverpleegkundigen kunnen helpen het gesprek met de adolescent op gang te brengen waardoor inzicht in en begrip voor de belevingswereld en zorgpreferentie van de adolescent verkregen wordt.

2.1. Doel

Het onderzoek levert kennis op over de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie met Q-zorgprofielen zodat de interventie verder kan worden ontwikkeld en verbeterd.

2.2. Onderzoeksvragen

Is de interventie met de Q-zorgprofielen

a) bruikbaar in de dagelijkse zorgpraktijk in de spreekkamer voor Kinderdiabetesverpleegkundigen? Dat wil zeggen: kan de interventie goed worden ingepast in de werkwijzen op de polikliniek?

b) toepasbaar? Dat wil zeggen: helpt deze om in gesprek te komen met de adolescent met DM I over de eigen belevingswereld en zorgpreferenties?

3. Methode

3.1. Onderzoekdesign

Het onderzoek is een exploratief pilot-onderzoek met een mixed-method design (Polit en Beck, 2008), bedoeld om een eerste beoordeling te geven over de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie. Methodologische ontwikkeling van interventies, en deze toetsen aan de hand van kwantitatieve en kwalitatieve methoden, leidt tot gefundeerde uitspraken over de interventie (van Meijel et al., 2003).

Binnen het onderzoek zijn diverse kwalitatieve methoden ingezet. Datatriangulatie draagt bij aan het vergroten van de interne validiteit van bevindingen uit onderzoek (Holloway en Wheeler, 2004). Observaties zijn gedaan vóór en na het implementeren van de interventie. Uit observaties kan afgeleid worden of er een verandering in de praktijk wordt waargenomen (Boeije, 2006). Daarnaast zijn er semi-gestructureerde interviews gedaan waarin gevraagd werd naar ervaringen. Semi-gestructureerde interviews lenen zich goed om informatie te krijgen over de gevoelens, meningen en gedachten van deelnemers (Holloway en Wheeler, 2004).

Om de karakteristieken van de populaties te vergelijken is kwantitatief onderzoek gedaan naar demografische en ziektespecifieke kenmerken. De scores van adolescenten, ouders en kinderdiabetesverpleegkundigen van de Q-zorgprofielen zijn verzameld en vergeleken. In een vragenlijst na afloop van het consult werd de adolescent gevraagd naar zijn/haar ervaringen met het polikliniekgesprek.

3.2. Toestemming

Het onderzoeksvoorstel is op zorgvuldigheid getoetst door de Medisch Ethisch Toetsingscommissie van het Erasmus MC te Rotterdam (MEC-2010-005) (WMO, 2002). De deelnemende ziekenhuizen hebben een 'verklaring van geen bezwaar' afgegeven. Adolescenten en ouders hebben een informed consent getekend. Privacy en anonimiteit zijn in het onderzoek gewaarborgd. De onderzoeker had geen toegang tot de medische dossiers.

3.3. Populatie en setting

Het onderzoek is uitgevoerd op twee locaties: een academisch ziekenhuis en algemeen ziekenhuis in Midden-Nederland. Beide ziekenhuizen beschikken over een kinderdiabeteszorgteam waar kinderdiabetesverpleegkundigen onderdeel van uitmaken. De onderzoekspopulatie werd gevormd door adolescenten met DM I in de leeftijd van 12 tot 19 jaar. Adolescenten werden geïncludeerd wanneer zij meer dan een jaar bij het team onder behandeling waren voor DM I, de Nederlandse taal in woord en geschrift beheersten en een

informed consent formulier hadden ondertekend. Adolescenten die bekend waren met leerproblemen werden geëxcludeerd.

Zowel adolescenten als hun ouders ontvingen thuis een brief van de onderzoeker met informatie over het onderzoek en een formulier voor toestemming voor deelname. Kinderdiabetesverpleegkundigen hadden in aanloop tot het onderzoek informatie ontvangen over het onderzoek van het teamhoofd en de onderzoeker.

3.4. Dataverzameling en instrumenten

Voorafgaand aan en na de invoering van de interventie is bij de drie kinderdiabetesverpleegkundigen een observatie van een consult gedaan van een polikliniekgesprek met een adolescent door de onderzoeker. Na de eerste observaties gaf de onderzoeker instructie over de inhoud en werkwijze van de interventie. De handleiding met Q-zorgprofielen was vooraf opgestuurd naar de kinderdiabetesverpleegkundigen. De instructie bestond uit het beantwoorden van vragen, het doornemen van de handleiding, doel en wijze van gebruik van de Q-zorgprofielen en de aanvullende vragenlijst bespreken.

Observaties en semi-gestructureerde interviews werden op geluidsband opgenomen. De observaties duurden gemiddeld een ½ uur, de interviews 1 ½ uur. Tijdens de observaties werden door de onderzoeker aantekeningen gemaakt op een observatielijst die eerder in het onderzoek van het Programma Op Eigen Benen is gebruikt (van Staa et al., 2007a). Na het consult werd de ervaring van de adolescent gevraagd. Bij de semi-gestructureerde interviews werd gebruik gemaakt van een topiclijst op basis van de handleiding.

Kwantitatieve gegevens werden verzameld via dossieronderzoek door de Kinderdiabetesverpleegkundigen. Naast demografische kenmerken leeftijd, opleiding en sexe werden ziektespecifieke kenmerken van de adolescenten verzameld; insulinepomp gebruik en bestaan van co-morbiditeit. Voor de demografische en ziektespecifieke kenmerken is in de literatuur beschreven dat zij verband houden met de HbA1c waarde (Craig et al., 2002; de Wit et al., 2008). De HbA1c werd ter plaatse gemeten met de DCA2000 en genoteerd in mmol. De DCA2000 wordt gezien als een betrouwbaar meetinstrument en 7,5 mmol de streefwaarde voor de HbA1c bij DM I (Nederlandse Diabetes Federatie, 2003). Voor de score van de Q-zorgprofielen is gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal van helemaal niet (=1) tot helemaal wel (=5) (tabel 1).

3.5. Analyse van de data

Semi-gestructureerde interviews en observaties, op geluidsband opgenomen, werden volledig getranscribeerd, waarna de kwalitatieve data geanalyseerd zijn met thematische en open coderen (Boeijs, 2006). Hierbij zijn de vooraf opgestelde observatielijst en topiclijst als

leidraad gebruikt om een thematische structuur in de analyse aan te brengen. Nieuwe onderwerpen zijn toegevoegd die uit de data naar voren kwamen. De samenvatting op hoofdpunten van de semi-gestructureerde interviews werden voor controle voorgelegd aan de Kinderdiabetesverpleegkundigen. Na eerste analyse werden verdiepingsvragen opgesteld en via e-mail voorgelegd aan de Kinderdiabetesverpleegkundigen. Deze aanvullingen zijn toegevoegd aan de interviewverslagen. Data werd ingevoerd in het programma Atlas-ti (www.atlasti.com). Na initiële codering is axiaal coderen toegepast om onderscheid te maken in het belang van de verschillende codes, waarna een ordening ontstond van essentiële thema's (Boeije, 2006).

In de analyse is gebruik gemaakt van de vergelijking met de theoretische voorwaarden waaraan volgens Rogers (in Grol en Wensing, 2007) een goede interventie moet voldoen: voordeel, passendheid, complexiteit, probeerbaarheid en zichtbaarheid. Tot slot werd een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvragen.

De kwantitatieve data is geanalyseerd met behulp van het programma SPSS 15.0. Beschrijvende statistiek is gebruikt aangevuld met de Levene's test en one-way Anova om de populatiegemiddelden te vergelijken. De Cohen's Kappa werd gebruikt om de inter-beoordelaars betrouwbaarheid te meten van de scores van de Q-zorgprofielen tussen de adolescenten en de kinderdiabetesverpleegkundigen: de mate van overeenstemming tussen beoordelaars (De Vocht, 2007). De onderzoeker hield gedurende het onderzoek een logboek bij voor belangrijke beslismomenten.

4. Resultaten

4.1. Respons / populatie

Uit de totale onderzoekspopulatie zijn 87 adolescenten en hun ouders schriftelijk uitgenodigd deel te nemen aan het onderzoek. Door een voortijdige stop van het onderzoek in het algemene ziekenhuis zijn 21 adolescenten, die wel informed consent hadden gegeven, niet in staat gesteld deel te nemen. Dit bracht het totaal potentiële deelnemers op 66 (tabel 1): 38 in het algemene ziekenhuis en 12 in het academische ziekenhuis. Non-respons bestond uit: negen adolescenten (acht uit het academische ziekenhuis en één uit het algemene ziekenhuis) gaven geen toestemming; zeven adolescenten kwamen niet opdagen. Weigering van deelname werd veelal beargumenteerd met 'geen zin'. De totale respons bedroeg 50/66 (76 %) (tabel 1).

Bij alle adolescenten werden demografische en ziektespecifieke kenmerken verzameld, aangevuld met de Q-zorgprofielcores. In 32% van de gevallen was ook de ouder aanwezig bij het consult. Deze 16 ouders vulden ook het profiel in. Dit lage percentage

werd veroorzaakt door de inzet van groepsconsulten zonder aanwezigheid van ouders in het algemene ziekenhuis. Ook kwamen adolescenten in sommige gevallen alleen naar de poliafspraak.

In tabel 2 zijn de karakteristieken van de adolescentenpopulatie weergegeven. Verschillen in de populatiegemiddelden tussen de ziekenhuizen en tussen respons en non-respons groep zijn onderzocht. Behalve op de variabele sekse zijn de populaties van de ziekenhuizen vergelijkbaar. In het academisch ziekenhuis deden significant meer jongens mee ($p= 0,026$). De meeste meisjes bleken zich daar te bevinden in de non-response groep.

4.2. *Setting*

In beide ziekenhuizen wordt gewerkt in een multidisciplinair kinderdiabetesteam en wordt de continue begeleiding gegeven door de Kinderdiabetesverpleegkundigen. In tabel 3 worden de karakteristieken van de Kinderdiabetesteams en Kinderdiabetesverpleegkundigen weergegeven.

4.3. *Observaties*

Bij elke Kinderdiabetesverpleegkundige is een policonsult geobserveerd voordat de interventie ingevoerd werd. Door voortijdige stop van het onderzoek in het algemene ziekenhuis werd er alleen een observatie gedaan in het academisch ziekenhuis nadat de interventie in gebruik was genomen. Er werd tijdens deze laatste observatie wel gescoord echter de score niet besproken door tijdgebrek. Een groepsconsult werd niet geobserveerd omdat bij de onderzoeker niet bekend was dat de interventie ook daar zou worden gebruikt. Alle vier observaties vonden plaats in een spreekkamer op de polikliniek bij adolescenten van 12 en 13 jaar. De onderwerpen die besproken werden konden bij vier hoofdthema's ondergebracht worden; medisch, instructie, educatie en begeleiding. Gemiddeld werd driekwart van de tijd besteed aan instructie en educatie. In de consulten werd het gesprek overwegend gevoerd tussen de kinderdiabetesverpleegkundige en de adolescent, was de kinderdiabetesverpleegkundige meer dan driekwart van de tijd aan het woord en stelde de vragen. De antwoorden van de adolescenten beperkten zich overwegend tot: "Ja", "Nee" en korte antwoorden. Het aantal vragen dat de adolescent stelde beperkte zich gemiddeld tot 3 per consult, vooral gericht op verduidelijking:

Ehm hoe bedoel je? Ik denk door pijn!? Is dat erg?

De rol van de ouders was wisselend: zij waren óf nadrukkelijk, óf op de achtergrond aanwezig of helemaal niet aanwezig.

De vragenlijst, die door vier adolescenten direct na afloop van het geobserveerde consult was ingevuld, leverde een ander beeld op: adolescenten stelden dat zij zich op hun gemak voelden, voldoende ruimte kregen om hun vragen te stellen, zaken in konden brengen en dat de kinderdiabetesverpleegkundige voldoende met de adolescent in gesprek was. Ook over de rol van hun ouder waren zij positief: die ondersteunde hen voldoende, was niet bovenmatig aan het woord en ook vonden zij dat de kinderdiabetesverpleegkundige niet teveel in gesprek was met de ouder.

4.4. Interviews

In het semi-gestructureerde interview werden de drie kinderdiabetesverpleegkundigen diverse vragen voorgelegd.

4.4.1. Wijze van instructie en gebruik van de Q-zorgprofielen

Vooraf hadden de kinderdiabetesverpleegkundigen de handleiding meermalen doorgelezen. Zij vertelden over de instructie:

Ja, dat was wel voldoende maar je moet er wel mee leren omgaan. Het zit nog niet in mijn genen (verpleegkundige 3).

Naast al bekende informatie werden nieuwe inzichten gevonden in de profielbeschrijvingen. Aangegeven werd dat voor of tijdens de implementatie een workshop mogelijk zou helpen om de interventie makkelijker te implementeren.

4.4.2. Wijze van toepassing en ervaringen

Tijdens het polikliniekgesprek werden de Q-zorgprofielen geïntroduceerd, gescoord en besproken. Dit nam 10 tot 20 minuten van het gesprek in beslag. Geen van de kinderdiabetesverpleegkundigen liet de Q-zorgprofielen vooraf scoren door adolescent en ouder. In het algemene ziekenhuis werd de interventie ook toegepast tijdens groepsconsulten waar gemiddeld zes adolescenten aan deelnamen en geen ouders aanwezig waren. Dit gaf een andere dynamiek in het gesprek.

Ja, ja en eigenlijk ook in de groep. Dat liep bij mij wel heel leuk. Je kreeg er heel veel discussie over en weer. Oh doe jij dat zo! Oh ben jij daar dan zo mee bezig? Nou ik niet (verpleegkundige 2).

4.4.3. Bruikbaarheid en toepasbaarheid

Aan de hand van de begrippen voordeel, passendheid, complexiteit, probeerbaarheid en zichtbaarheid werd de bruikbaarheid en toepasbaarheid geëvalueerd.

Voordeel

De interventie werd door alle kinderdiabetesverpleegkundigen ervaren als hulpmiddel om het gesprek met de adolescent op gang te brengen. Door twee kinderdiabetesverpleegkundigen werd het als prikkelend ervaren wanneer scores van adolescenten en kinderdiabetesverpleegkundige niet synchroon waren. De discussie die ontstond was waardevol en leidde tot bewustwording dat je de eigen begeleiding aan moet passen wanneer een standaard aanpak niet werkt.

Ik heb ideeën. Ik vind een bepaald profiel. Het kind denkt daar totaal anders over. Het kind vind dat het goed gaat. Dan houdt mijn manier van begeleiden op. En dan kan je het daarover hebben (verpleegkundige 2).

Bij één kinderdiabetesverpleegkundige trad verwarring op toen bleek dat jongeren zichzelf in meerdere profielen thuis konden voelen en daarmee in een 'verkeerd profiel' terecht konden komen;

Wil je dit instrument wat meer valide krijgen, dan moet je de vraagstelling in die vier profielen verbeteren, veranderen, om grotere kans te krijgen ze in de profielen te krijgen waar ze eigenlijk in horen (verpleegkundige 1).

Passendheid:

Het scoren en bespreken van de Q-zorgprofielen nam volgens alle kinderdiabetesverpleegkundigen teveel tijd in beslag. Hierdoor kregen andere onderwerpen onvoldoende aandacht. Aangegeven werd dat de diabeteszorg een acuut specialisme is dat zich kenmerkt door het grote belang van een metabole balans; als een adolescent ontregeld raakt is herstel van de metabole balans prioriteit wat veel instructie en educatie vraagt. Het gebruik van de Q-zorgprofielen werd gezien als onderdeel van de begeleiding waar dan minder tijd voor is. Door een verpleegkundige werd een fasering geopperd voor invoering van de interventie.

In het eerste consult de vragenlijst, in het volgende consult bespreken en vervolgens de benadering van de patiënt daarop aanpassen (verpleegkundige 1).

Een bijkomend knelpunt was de grote werkbelasting van de kinderdiabetesverpleegkundigen in het algemene ziekenhuis door invoering van het digitale patiëntendossier. Deze vroeg aandacht en tijd die daardoor minder beschikbaar was voor implementatie van de interventie. Voldoende draagvlak in het kinderdiabetesteam om de implementatie af te maken ontbrak, en het onderzoek werd stopgezet. Twee van de drie kinderdiabetesverpleegkundigen wilden, ook na het onderzoek, wél verder werken met de interventie omdat het hen hielp in het gesprek met de adolescent.

Complexiteit:

Een kinderdiabetesverpleegkundige had moeite met het instrument. De uitkomsten van de profielscores waren niet eenduidig en bepaalde tegenstrijdigheden, en ervaren overlap in profielbeschrijvingen, leidden tot de noodzaak om veel uitleg te geven. Een andere kinderdiabetesverpleegkundige merkte op dat adolescenten zomaar scoorden zonder dat, naar haar idee, de inhoud van de profielbeschrijvingen begrepen werden. Zij ondervond dit door de profielen gezamenlijk door te nemen met de adolescent en te scoren.

De adviezen om de bij de profielen behorende tips en stellingen te gebruiken, en om specifieke interventies en begeleiding toe te passen, zijn niet aan de orde geweest tijdens de consulten. Deze materie werd door de kinderdiabetesverpleegkundigen nog te complex gevonden.

Eerst moet je thuis raken in het scoren van de Q-zorgprofielen en die bespreekbaar kunnen maken (verpleegkundige 3).

Probeerbaarheid:

De interventie was goed uit te proberen op kleine schaal zonder grote gevolgen. Alle kinderdiabetesverpleegkundigen hebben hun eigen manier gebruikt om zich de interventie eigen te maken. Ideeën werden aangedragen hoe de interventie te verbeteren en beter toepasbaar te maken voor de praktijk: gebruik van de interventie door een heel kinderdiabetesteam om draagvlak en effect te vergroten, hulpmiddelen als digitalisering score scoreformulier, kortere tekst bij profielen met een karikatuurtekening voor directe herkenning, op A4 plastificeren om in de spreekkamer bij de hand te hebben en het toeschrijven naar de doelgroep voor herkenbaarheid en identificatie bij de adolescent.

Zichtbaarheid:

Twee kinderdiabetesverpleegkundigen merkten een verandering in hun eigen gespreksvoering op toen ze met adolescenten in gesprek gingen over verschillen in de scores.

Nou bij sommige kinderen dacht ik; die kinderen gaan echt heel verstandig met hun diabetes om. Die willen alles weten. Dan was dat toch niet zo. Dat had ik dan heel anders ingeschat (verpleegkundige 3).

Hierdoor veranderde hun inzicht in hoe de adolescent zelf dacht over de ziekte. De verpleegkundigen vertelden dat de adolescenten het scoren van de Q-zorgprofielen leuk vonden en er om moesten lachen. Ze vonden het ook interessant.

Dat je in gesprek kon gaan over hoe zij zich nou voelden (verpleegkundige 2).

Ook bleek het bespreken van de scores opening te bieden om moeilijke onderwerpen als alcoholgebruik op een neutrale wijze ter sprake te brengen.

4.5. Correlaties

In de beoordeling van de Q-zorgprofielen door adolescenten en kinderdiabetesverpleegkundigen kwamen verschillen naar voren. De scores op de profielen A (,062), B (-,039) en een a-symmetrische verdeling op profiel D, gaven geen verband aan op de inter-beoordelaars betrouwbaarheid. Bij de score op profiel C bestond een zwakke overeenkomst (,266) met een significantie van $p < 0,001$ (tabel 4).

5. Discussie

De resultaten van dit onderzoek geven, naast de mening van kinderdiabetesverpleegkundige, een inzicht in de praktijk, populatie en de gespreksvoering. De vragen die centraal staan zijn de bruikbaarheid en toepasbaarheid van de interventie en worden aan de hand van de kenmerken van Rogers (in Grol & Wensink, 2007) besproken.

Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat therapieontrouw, niet komen op polikliniekafspraken en disbalans in de bloedsuiker kenmerkende problemen waren bij de adolescenten met DM I (Court et al., 2009; de Wit et al., 2008). De 'no-show' van 7 adolescenten in het academisch ziekenhuis en het gemiddelde HbA1c van 8,5 en 7,9 mmol, wat boven de geadviseerde bovengrens van 7,5 mmol ligt (Nederlandse Diabetes Federatie, 2003), bevestigen dat.

De door zorgverleners als lastig ervaren gespreksvoering met adolescenten (Dovey-Pearce et al., 2005; van Staa et al., 2008) en diezelfde ervaring bij adolescenten (Bryony et al., 2003; Leckie et al., 2006; van Staa et al., 2007a) kwam ook naar voren in de observatie. De geobserveerde gesprekken waren overwegend aanbodgericht; de

kinderdiabetesverpleegkundige stelde de vragen, de adolescent gaf korte antwoorden en het aantal vragen van de adolescent beperkte zich tot gemiddeld drie. Het gesprek werd, in tegenstelling tot eerdere bevindingen in de literatuur, wel gevoerd met de adolescent (Bryony et al., 2003; Coad en Shaw, 2008; van Staa et al., 2007a). De metabole balans die acute gezondheidsproblemen kan veroorzaken noodzaakt mogelijk tot zelfmanagement bij DM I. Het aanbodgerichte karakter van de gespreksvoering, waarbij de kinderdiabetesverpleegkundige zich vooral richt op instructie en educatie, werkt mogelijk contraproductief. Een alternatief is vraaggestuurde gespreksvoering waarbij technieken als motivational interviewing worden ingezet (Channon et al., 2008).

De interventie bood *voordeel* als een gesprekshulpmiddel dat prikkelend was en tot bewustwording leidde in de gespreksvoering bij de kinderdiabetesverpleegkundigen. Uit de verwarring die optrad bij de uitkomsten van de Q-profielcores kan afgeleid worden dat de intentie van de interventie niet altijd goed werd begrepen. Een zuivere profielcore was niet het doel maar juist het vergelijken van elkaars scores en daarover in gesprek komen. Meer instructie is nodig.

Het *inpassen* van de interventie in het spreekuur was soms lastig en belastend. Dit leidde er mede toe dat de pilot op één locatie voortijdig werd gestopt, mogelijk bevorderd doordat de voorgestelde stappen in de handleiding niet werden gevolgd. Scoren tijdens het spreekuur vroeg teveel tijd waardoor andere onderwerpen in de verdrukking kwamen. De training aanpassen met een mogelijke fasering in implementatie kan hier zinvol zijn om inpassing van de interventie te bereiken.

De *complexiteit* van de interventie bleek groot. De veelomvattendheid van de interventie leidde er mogelijk toe dat de interventie nog niet in zijn geheel toegepast kon worden. Tijd reserveren om de interventie aan te leren zou hier voordeel kunnen opleveren. Voorwaarde is dan dat de kinderdiabetesverpleegkundigen de beschikking krijgen over die tijd. Gebrek aan structureel beleid op kwaliteitsverbetering in de zorg en het ontbreken van tijd en geld zijn belangrijke redenen waarom implementaties van nieuwe veelbelovende interventies niet lukt (Shaller, 2004).

Er zaten geen grote consequenties aan het *uitproberen* van de interventie die individueel ruimte liet aan kinderdiabetesverpleegkundigen om de interventie eigen te maken. Toch is in een ziekenhuis gestopt met de interventie. Wellicht hebben de kinderdiabetesverpleegkundigen een vrijblijvendheid ervaren in die keuze. Dat roept de vraag op of de intrinsieke motivatie, om de kwaliteit van de gespreksvoering te verbeteren, wel bestond. De intrinsieke motivatie leidt er toe dat professionals hun handelen veranderen op basis van echte praktijkproblemen (Grol en Wensing, 2007). Er werd ook ruimte gegeven om te stoppen. Mogelijk zou een gezamenlijk kiezen voor en verantwoordelijkheid dragen

over het implementeren van de interventie dit voorkomen hebben (Grol en Wensing, 2007). Het trainen van het hele team zou daarbij een belangrijke ondersteuning kunnen zijn (Reeves et al., 2008; Salas et al., 2008).

Tijdens het gebruik van de interventie werd *zichtbaar* effect ervaren in de gespreksvoering door de kinderdiabetesverpleegkundigen. Ook adolescenten spraken uit dat zij het scoren en bespreken van de Q-zorgprofielen interessant vonden. Bij de vergelijking van de scores kwam de bevestiging naar voren dat adolescenten en kinderdiabetesverpleegkundigen verschillende beelden hebben over de voorkeuren van adolescenten. Dit werkte prikkelend en uitdagend voor adolescenten zowel in individuele als groepsconsulten. De interventie is te kort uitgetest om de interventie goed op potentie te kunnen beoordelen.

5.1. Sterke en zwakke kanten van het onderzoek

Door het gebruik maken van verschillende methoden om de populatie en setting te beschrijven, en bruikbaarheid en toepasbaarheid te onderzoeken, kon de interventie beoordeeld worden. Er is onderzoek gedaan in meerdere settings: zowel in een academisch als algemeen ziekenhuis. Toch is de algemene generaliseerbaarheid en overdraagbaarheid naar andere populaties met chronische ziekten beperkt door de opzet van de pilot.

Door voortijdige stop van het onderzoek in het algemene ziekenhuis is de nameting met praktijkobservaties niet gelukt. De bruikbaarheid en toepasbaarheid is daarmee niet bevestigd in de na-observatie en alleen beschreven op basis van de ervaringen van kinderdiabetesverpleegkundigen. Omdat de interventie in beide praktijken niet volledig is ingevoerd en in gebruik is genomen, moeten de conclusies uit dit onderzoek met voorzichtigheid worden gehanteerd.

6. Conclusie

De interventie met de Q-zorgprofielen is nog niet voldoende inpasbaar in de dagelijkse zorgpraktijk. In de huidige opzet van de handleiding vragen de zes stappen teveel tijd om de interventie voor, tijdens en na één enkel polikliniekconsult uit te voeren. De verpleegkundigen bleken de inhoud, doelstelling en uitvoering van de interventie op verschillende wijzen hebben geïnterpreteerd en toegepast. De handleiding is daarbij niet volledig gevolgd. Verpleegkundigen vonden de complexiteit van de interventie aanzienlijk. Toch meenden zij dat het goed mogelijk is om de interventie uit te proberen.

Door twee kinderdiabetesverpleegkundigen werd duidelijk voordeel ervaren bij het toepassen van de interventie en deze leidde bij hen tot bewustwording. Ook prikkelde het zowel de kinderdiabetesverpleegkundigen als de adolescent om op een andere manier dan

gebruikelijk met elkaar in gesprek te komen. Deze twee verpleegkundigen vonden het effect in het gesprek duidelijk zichtbaar en dit motiveerde hen (volgens eigen zeggen) tot een andere benadering van de adolescent. Helaas kon deze verandering niet worden geobserveerd.

De bruikbaarheid van de interventie met gebruik van de Q-zorgprofielen in de spreekkamer van de kinderdiabetesverpleegkundigen is in dit onderzoek nog niet voldoende aangetoond. Toch zijn er voorzichtige aanwijzingen dat de interventie toepasbaar is in de praktijk om met adolescenten met DM I in gesprek te komen over de eigen beleavingswereld en zorgpreferenties.

7. Aanbevelingen

Het verdient aanbeveling om met de bevindingen uit dit onderzoek de handleiding door te lopen op heldere eenduidige beschrijving en of de omschrijving van de Q-zorgprofielen vereenvoudigd kan worden. Vervolgonderzoek naar bruikbaarheid en toepasbaarheid is nodig. Daarin zouden de volgende aandachtspunten meegenomen kunnen worden:

- Vervolgonderzoek inzetten op andere doelgroepen om overdraagbaarheid te vergroten.
- Bij het werven van zorgteams het belang van randvoorwaarden, het hebben van een gezamenlijk onderschreven en gedragen beleid, benadrukken.
- De interventie inzetten binnen het hele zorgteam en gezamenlijk trainen.
- Hulpmiddelen ontwikkelen en toevoegen aan de handleiding om bruikbaarheid te vergroten.
- Individuele en groepsconsulten vergelijken bij inzet van de interventie op bruikbaarheid en toepasbaar.

Literatuur

Akhtar-Danesh, N., Baumann, A., Cordingley, L., 2008. Q-Methodology in nursing research; A promising method for the study of subjectivity. *Western Journal of Nursing Research*, 30(6), 759-773.

Atlas-ti; software programma voor kwalitatieve data-analyse. Op 20 november 2009 ontleend aan: <http://www.atlasti.com>

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., Hainsworth, J., 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177-187.

Boeije, H., 2006. *Analyseren in kwalitatief onderzoek; denken en doen*, 2e editie e.d., Boom onderwijs, Amsterdam.

Britto, M.T., DeVellis, R.F., Hornung, R.W., DeFries, G.H., Atherton, H.D., Slap, G.B., 2004. Health Care Preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 114(5), 1272-1280.

Britto M.T., Slap, G.B., DeVellis, R.F., Hornung, R.W., Atherton, H.D., Knopf, M.A., DeFries, G.H., 2007. Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 40, 334-341.

Bryony, A., Beresford, D., Sloper P., 2003. Chronically ill adolescents' experience of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health*, 33, 172-179

Channon, S.J., Huws-Thomas, M.V., Rollnick, S., Hood, K., Cannings-John, R.L., Rogers, C., et al., 2007. A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes. *Diabetes Care*, 30(6), 1390-1395.

Coad, J.E., Shaw, K.L., 2008. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(4), 318-327.

Court, J.M., Cameron, F.J., Berg-Kelly, K., Swift, P.G.F., 2009. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium, Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 185-194.

Coyne, I., 2008. Children's participation in consultation and decisionmaking at health service level: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45 (11), 1682-1689.

Craig, M.E., Handelsman, P., Donaghue, K.C., Chan, A., Blades, B., Laina, R., Bradford, D., Middlehurst, A., Ambler, G., Verge, C.F., Crock, P., Moore, P., Silink, M., 2002 Predictors of glycaemic control and hypoglycaemia in children and adolescents with type 1 diabetes from NSW and the ACT, *Medical Journal Australia*, 177(5), 228-9.

de Vocht, A., 2006. *Basishandboek SPSS 14 voor Windows*, 1^e druk, Bijleveld Press, Utrecht.

de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H.A., Bokma, J.A., Haasnoot, K., Houdijk, M.C., Gemke, R.J., 2008. Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improves psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 31(8), 1521-1526.

Dorn, T., Heijmans, M., de Leeuw, J.R.J., 2007. Deel 1: Zelfmanagement bij adolescenten en jong volwassenen met een chronische aandoening; Knelpunten en hiaten bij interventies, Nivel.

Dovey-Pearce, G., Hurrell, R., May, C., Walker, C., Doherty, Y., 2005. Young adults' (16–25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 409-419.

Grol, R., Wensing, M., 2007. Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg, 3^e editie ed., Elsevier gezondheidszorg, Maarssen.

Holloway, I., Wheeler, S., 2004. Qualitative research in nursing, 2e editie ed., Oxford, Blackwell publishing, UK.

Jedeloo, S., van Staa, A.L., Latour, J., van Exel, J.L., 2010. Preferences for Health Care and Self-Management among Dutch Adolescents with Chronic Conditions: A Q-Methodological Investigation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(5), 593-603.

Leckie, J., Bull, R., Vrij, A., 2006. The development of a scale to discover outpatients' perceptions of the relative desirability of different elements of doctors' communication behaviours. *Patient Education and Counseling*, 64, 69-77.

Martenson, E.K., Fägerskiöld, A.M., 2007. A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3131-3141.

Nederlandse Diabetes Federatie, 2003. Richtlijn voor de behandeling van kinderen en tieners met Diabetes. Consensus Guidelines 2000, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes And International Diabetes Federation. Amersfoort.

Polit, D.F., Beck, C.T., 2008. Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice, 8ste ed., Lippincott, Williams & Wilkins, Wolters Kluwer, London.

Reeves, S., Zwarenstein, M., Goldman, J., Barr, H., Freeth, D., Hammick, M., Koppel I., 2008. Interprofessional education: effects on professional practice health care outcomes, 23(1), CD002213.

Salas, E., DiazGranados, D., Klein, C., Burke, C.S., Stagl, K.C., Goodwin, G.F., Halpin S.M., 2008. Does team training improve team performance? A meta-analysis. *Human Factors*, 50(6), 903-33.

Shaller D., 2004. Implementing and using quality measures for children's health care: perspectives on the state of the practice. *Pediatrics*, 113(1Pt2), 217-27.

van Meijel, van B., Gamel, C., van Swieten-Duijfjes, B., Grypdonck, M.H.F., 2003. The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 84-92.

van Staa, A.L., Jedeloo, S., Kuijper, M., Latour, J., 2007a. Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen:– wat kunnen en willen zij in de zorg? Resultaten van het onderzoek Op Eigen Benen. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.

van Staa, A.L., Kuijper, M., Jedeloo, S., Latour, J., 2007b. Participatie van jongeren in de spreekkamer: Hoe kunnen kinderverpleegkundigen jongeren met chronische aandoeningen activeren? *Kinderverpleegkunde*, 13, 10-13.

van Staa, A.L., van der Stege, H., Jedeloo, S., 2008. Op Eigen Benen Verder! Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.

Wagemaker, J.D.M., Jedeloo, S., Uitewaal, I., 2009. Succesvol zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus type I: literatuurstudie naar interventies. *EADV-magazine*, 24 (4), 51-53.

WMO. De wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, 2002. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bijlage 1: Q-ZORGPROFIELEN TEST: WAT VOOR TYPE IS DEZE PATIËNT?

Hoe goed past deze beschrijving bij deze patiënt? Zet een kruisje bij het antwoord dat het beste past.

A

Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken over mijn ziekte of gezondheid. Mijn ziekte laat het ook toe om normaal te leven. Ik vind dat ik al aardig zelfstandig ben en wil graag op een volwassen manier behandeld worden. Daarom wil ik dat de artsen tegen mij praten en niet tegen mijn ouders. Zorgverleners mogen mij best met de neus op de feiten drukken, want ik wil later geen spijt krijgen of last krijgen van mijn ziekte, omdat ik me nu niet aan de regels houd. Ik weet genoeg over mijn ziekte, maar wil wel graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor mijn dagelijks leven. Verder hoeft het ziekenhuis mij niet te steunen bij het leven met mijn aandoening, dat regel ik zelf wel, of samen met mijn ouders.

helemaal niet niet een beetje goed heel goed

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

B

Zelf houd ik me niet zo bezig met mijn ziekte, dat doen mijn ouders voor mij. Zij helpen me met mijn behandeling en letten erop dat alles goed gaat. Het lijkt me best moeilijk om dat allemaal zelf te moeten regelen. Ik hoef het van mezelf nog niet zo precies te weten, als mijn ouders het maar weten is het goed. Als ik bij de dokter ben, is het wel makkelijk dat mijn ouders erbij zijn, zij kunnen het woord voor me doen. Ik vind dat moeilijk en het boeit me ook niet zo. Maar dokters moeten niet kinderachtig tegen me doen, en ze hoeven me ook niet te zeggen wat ik niet goed doe. Daar heb ik mijn ouders al voor. Ik ben er nog niet aan toe om uit het kinderziekenhuis weg te gaan naar het ziekenhuis voor volwassenen.

helemaal niet niet een beetje goed heel goed

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

C

Voor mij is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn. Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte. Als het mij beter uitkomt, pas ik zelf mijn behandeling aan. Ik weet er genoeg van af om dat zelf te kunnen doen. Ik wil daar wel graag op een volwassen manier benaderd worden en ik doe het liefst mijn eigen zegje. Mijn ouders heb ik daarvoor niet nodig. Niemand hoeft mijn hand vast te houden, maar ik vind het wel makkelijk om informatie te krijgen. Maar dat wil niet zeggen dat ik er altijd iets mee doe.

helemaal niet niet een beetje goed heel goed

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

D

Ik maak me best wel zorgen over mijn ziekte. Stel je voor dat het later niet goed met me gaat. Soms zit ik niet lekker in mijn vel door mijn ziekte, maar ik probeer er niet teveel aan te denken. Ik doe gewoon het liefst alsof ik niets heb. Ik neem het niet altijd even nauw met de adviezen die ik krijg. Dan hoef ik tenminste niet aan mijn ziekte te denken. Toch heb ik mijn ouders en zorgverleners nodig om me te helpen bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, die belangrijk voor mijn toekomst zijn. Ik vind het prettig als zorgverleners mij vertellen hoe ik het beste kan leven, want dan voel ik me zekerder van mezelf.

helemaal niet niet een beetje goed heel goed

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Tabel 1. Selectie deelnemers aan onderzoek

	Algemeen ziekenhuis	Academisch ziekenhuis	Totaal
Beschikbare populatie	39	27	66
Geen informed consent	-1	-8	-9
Niet verschenen		-7	-7
Totaal onderzoekspopulatie	38	12	50

Tabel 2. Karakteristieken van de populaties in de respons groep

Variabele	Algemeen ziekenhuis		Academisch ziekenhuis	
	N=38	100 %	N=12	100%
Leeftijd ≤ 15	23	61	5	42
>15	15	39	7	58
Sekse man	18*	47	10*	83
vrouw	20	53	2	17
Opleiding laag/middel	23	61	7	58
Hoog	15	39	5	42
Co-morbiditeit	2	5	1	8
Insulinepomp	20	53	4	33
Groepsspreekuur	20	53	n.v.t.	n.v.t.
Ouders aanwezig	9	24	5	42
	M	SD	M	SD
Leeftijd	15	1,6	14,9	1,8
HbA1c	8,5	1,2	7,9	1,6

*Significant bij P<0,05

Tabel 3. Karakteristieken Kinderdiabetesteam en Kinderdiabetesverpleegkundigen

Karakteristieken	Algemeen ziekenhuis		Academisch ziekenhuis
Grootte totale diabetespopulatie	111		81
Regio	Provincie Utrecht		Midden-NL
Multidisciplinair Kinderdiabetesteam	Ja		Ja
Kinderarts/endocrinoloog	3		2
Kinderdiabetesverpleegkundige:			
Aantal	1	1	1
Opleiding voor Diabeteszorg	Ja	Ja	Ja
Specialisatie Kinderdiabeteszorg	Ja	Ja	Ja
Leeftijd	40+	60+	50+
Jaren als Kinderdiabetes vpk	4	15	7
Diëtist	1		1
Psycholoog	1		Op afroep
Maatschappelijk werker	Op afroep		Op afroep
Carrousel	Ja		Ja
Groepsspreekuur adolescenten	Ja		Nee
Duur consult kinderdiabetesvpk.	½ uur		½ uur

Tabel 4. Q-pofielscores van adolescenten door adolescent en kinderdiabetesverpleegkundige

Cohen's Kappa Adolescenten/kinderdiabetesverpleegkundigen	Value	Std. Error	T	p (Sig.)
Aa - Av	,062	,069	,987	,324
Ba-Bv	-,039	,071	-,579	,563
Ca-Cv	,266	,094	3,407	,001*
Da-Dv	-	-	-	-
N= aantal valide cases	50			

*significant bij $p < 0,01$

a=adolescent

v=kinderdiabetesverpleegkundige