

# Kwaliteit van zorg, zelfmanagement en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus

---

Erasmus Universiteit Rotterdam  
Bachelorscriptie Beleid & Management Gezondheidszorg  
Studiejaar 2011-2012

Marit van Barreveld (336138)  
Jan Le Griepstraat 33  
2552CT Den Haag  
[336138mb@eur.nl](mailto:336138mb@eur.nl)

Datum indiening: 18-07-2012

Begeleider: A.P. Nieboer  
Meelezer: T. Broer

## Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie welke ik geschreven heb ter afsluiting van mijn bachelor opleiding Gezondheidswetenschappen, Beleid en & Management in de Gezondheidszorg. Dit onderzoek richt zich op de relaties tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Het uitvoeren van dit onderzoek en het schrijven van mijn bachelorscriptie is voor mij een leerzame periode geweest en ik kijk er met plezier op terug.

Graag wil ik Anna Nieboer bedanken voor haar intensieve begeleiding. Haar begeleiding, feedback en kritische reflectie op mijn stukken hebben veel bijgedragen aan het eindresultaat. Ook Tineke Broer, de mee-lezer, wil ik hartelijk bedanken. Verder dank ik Josephine Hahn, de diabetesverpleegkundige van het Maasstad Ziekenhuis, haar inzet heeft er voor gezorgd dat de interviews konden plaatsvinden.

Ten slotte wil ik mijn vriend, familie en vrienden bedanken die mij een luisterend oor en steun hebben geboden tijdens dit proces.

Marit van Barreveld

Den Haag, 18-07-2012

## Samenvatting

Ten minste 500.000 jongeren in Nederland leiden aan een chronische aandoening. Het aantal jongeren dat in de toekomst opgroeit met een chronische aandoening zal blijven toenemen door gelijk blijvende incidentie en sterk verbeterde overlevingskansen. Diabetes Mellitus (DM) is één van de chronische aandoeningen die steeds vaker onder jongeren voorkomt. De gevolgen van diabetes mellitus kunnen leiden tot een verlaging van kwaliteit van leven. Om de gevolgen van hun ziekte op kwaliteit van leven te beperken voeren DM-patiënten zelfmanagementactiviteiten uit. Uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat zelfmanagement een positief effect heeft op kwaliteit van leven bij DM-patiënten. Uit wetenschappelijke literatuur volgt dat de kwaliteit van leven van een DM-patiënt, naast zelfmanagement, tevens wordt beïnvloed door de kwaliteit van zorg. In Nederland is echter weinig specifiek onderzoek verricht naar de invloed van zelfmanagement en kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes. In dit onderzoek wordt daarom de invloed van zelfmanagement als van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus onderzocht.

Het is denkbaar dat het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden tevens wordt beïnvloed door de kwaliteit van de zorg. De kwaliteit van de zorg kan een indirecte invloed hebben op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus doordat een verbeterde kwaliteit van zorg een positief effect heeft op de ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden. In de wetenschappelijke literatuur is weinig informatie beschikbaar over de invloed van zelfmanagement op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus en welke rol kwaliteit van zorg hierin speelt. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te verkrijgen in de associaties tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. De probleemstelling luidt dan ook:

*Wat is de invloed van zelfmanagement en de kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

Dit onderzoek kent een kwantitatieve en kwalitatieve insteek (mixed methods). De kwalitatieve gegevens zijn verzameld middels drie interviews. Er zijn drie jongeren geïnterviewd, allen onder behandeling in het Maasstad Ziekenhuis. Aan de hand van de interviews is meer inzicht verkregen in de ervaringen van de jongeren met diabetes mellitus als het gaat om zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. De gegevens van de interviews zijn uitgewerkt in transcripten en geanalyseerd. Vervolgens zijn per jongere de ervaringen beschreven als het gaat om kwaliteit van leven, zelfmanagement en kwaliteit van

zorg. Daarnaast is er aan de hand van de kwalitatieve gegevens inzicht gegeven in de relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Het kwantitatieve materiaal is verzameld aan de hand van de gegevens van een beginmeting (T0) van een verspreidingsfase 2011 van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Dit betreft de gegevens van de diabetesronde van het actieprogramma. Dit actieprogramma is opgericht om verbeteringen in te voeren in de zorg voor jongeren met een chronische, somatische aandoening. Het doel van het actieprogramma is om de jongeren te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun overgang naar volwassenheid en de overgang naar de zorg voor volwassenen. De kwantitatieve gegevens zijn geanalyseerd met behulp van SPSS 19.0.

Concluderend kan gesteld worden dat zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Uit dit onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus afneemt naarmate zelfmanagement minder is en de kloof tussen de gewenste en huidige zorg groter is. Een andere bevinding die dit onderzoek daarnaast heeft opgeleverd betreft dat kwaliteit van zorg ook een positief effect heeft op zelfmanagement en het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven slechts zeer gedeeltelijk wordt gemedieerd door zelfmanagement. Het kwalitatief materiaal ondersteunt de bevindingen van dit onderzoek en laat zien dat de jongeren het gevoel hebben dat zelfmanagement en kwaliteit van zorg een positieve invloed hebben op hun dagelijks leven en dat de jongeren zich ondersteund voelen door de hulpverlening bij het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden.

## Summary

At least 500,000 adolescents in the Netherlands suffer from a chronic condition. The number of adolescents growing up with a chronic condition will likely continue to increase by equal incidence and improved chances of survival. Diabetes Mellitus (DM) is one of the chronic diseases that increases among young people. The effects of diabetes mellitus may lead to a reduction in quality of life. To reduce the impact of their disease on quality of life DM-patients should perform daily self-management. Several scientific studies show that self-management has a positive effect on quality of life in DM-patients. Furthermore, scientific literature shows that the quality of life in a DM patient, in addition to self-management, is also influenced by the quality of care. In the Netherlands there has been little specific research regarding the influence of self-management and quality of care on the quality of life in adolescents with diabetes mellitus. In this research, therefore, the influence of self-management and quality of care on quality of life in adolescents with diabetes mellitus will be investigated.

It is conceivable that the development of self-management is also influenced by the quality of care. The quality of care can have an indirect influence on the quality of life in adolescents with diabetes mellitus because an improved quality of care can have a positive effect on the development of self-management skills. In the scientific literature, there is little information available about the influence of self-management on quality of life in adolescents with diabetes mellitus and the role that quality of care plays in it. The objective of this research is to gain more insight regarding the associations between self-management, quality of care and quality of life in adolescents with diabetes mellitus. The central research question that will be the centre of this thesis is:

*What is the influence of self-management and quality of care on the quality of life in adolescents with diabetes mellitus?*

This study has a quantitative and qualitative approach (mixed methods). The qualitative data is collected through the results of three interviews. Three adolescents were interviewed, whom were under treatment at the Maastad Ziekenhuis. The interviews provided more insight in the experiences of adolescents with diabetes mellitus when it comes to self-management, quality of care and quality of life. The information gained from the interviews is written in transcripts and analyzed. Subsequently, the experience of each adolescent is described when it comes to quality of life, self-management and quality of care. Furthermore, the qualitative data provides insight regarding the relationship between self-management, quality of care and quality of life.

The quantitative material is collected using the data from an initial measurement (T0) of a distribution phase 2011 of the action program 'On Your Own Feet Ahead!'. This is the data of the diabetesround of the action program. The action program was established to improve the care for adolescents with a chronic medical condition. The aim of the action program is to support adolescents in developing self-management and self-reliance in their transition to adulthood and the transition to adult care. The quantitative data is analyzed using SPSS 19.0.

It can be concluded that both self-management and quality of care have a positive impact on the quality of life in adolescents with diabetes mellitus. This study has shown that quality of life in adolescents with diabetes mellitus decreases when self-management becomes less and the gap between the desired and the current care is greater. Another finding that this research provides is that the quality of care also has a positive effect on self-management and that the influence of quality of care is only partly mediated by self-management. The qualitative data supports the findings of this research and shows that adolescents experience that self-management and quality of care have a positive effect on their daily lives and they feel supported by the health care providers in developing self-management skills.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting .....	3
Summary.....	5
1. Inleiding.....	9
1.1 Probleemanalyse .....	9
1.2 Doelstelling en vraagstelling.....	11
1.3 Relevantie van het onderzoek .....	12
1.4 Opbouw .....	13
2. Theoretisch kader.....	14
2.1 Wat is diabetes mellitus? .....	14
2.2 Kwaliteit van leven .....	15
2.3 Zelfmanagement .....	15
2.4 Kwaliteit van zorg.....	19
2.5 Conceptueel model.....	20
2.6 Hypotheses .....	21
3. Methoden.....	22
3.1 Opzet onderzoek.....	22
3.2 Onderzoeksmethoden.....	22
3.3 Beschrijving van de onderzoekspopulatie.....	23
3.4 Dataverzameling .....	24
3.4.1 Kwalitatieve methoden.....	24
3.4.2 Kwantitatieve methoden .....	24
3.5 Analysemethode.....	28
3.5.1 Kwalitatief.....	28
3.5.2 Kwantitatief .....	28
3.6 Validiteit en betrouwbaarheid.....	29
3.6.1 Betrouwbaarheid.....	29
3.6.2 Validiteit .....	30
4. Resultaten .....	32
4.1 Beschrijving van de onderzoekspopulatie.....	32
4.1.1 Persoonskenmerken .....	32
4.1.2 Kwaliteit van leven .....	33

4.1.3 Zelfmanagement .....	34
4.1.4 Kwaliteit van zorg .....	34
4.2 Bivariate statistische analyses .....	35
4.2.1 De relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven .....	36
4.2.2 De relatie tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement .....	36
4.2.3 De relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven .....	36
4.2.4 De relatie tussen de achtergrondkenmerken en kwaliteit van leven .....	37
4.3 Meervoudige lineaire regressie .....	38
4.4 Ervaringen jongeren .....	40
4.4.1 Jongere 1 .....	40
4.4.2 Jongere 2 .....	42
4.4.3 Jongere 3 .....	43
4.4.4 Relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven .....	45
5. Conclusie & discussie .....	48
5.1 Beantwoording van de deelvragen .....	48
5.2 Conclusie .....	52
5.3 Beperkingen van het onderzoek .....	53
5.3.1 Beperkingen onderzoeksmethoden .....	53
5.3.2 Beperkingen van de inhoud van het onderzoek .....	54
5.4 Aanbevelingen en aanvullend onderzoek .....	54
6. Literatuurlijst .....	56
7. Bijlagen .....	62
Bijlage 1: Topiclijst .....	62
Bijlage 2: Correlatiematrix .....	65



## 1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het onderwerp dat centraal staat in deze scriptie geïntroduceerd. Allereerst wordt de probleemanalyse weergegeven. Vervolgens wordt de doelstelling van deze scriptie beschreven en worden de vraagstelling en deelvragen gedefinieerd. Tot slot wordt stil gestaan bij de relevantie van het onderzoek en komt de opbouw van het onderzoek aan bod.

### 1.1 Probleemanalyse

Ten minste 500.000 jongeren in Nederland hebben een chronische aandoening. Dit houdt in dat 14% van de jongeren onder de 18 jaar in Nederland opgroeit met een chronische aandoening (Mokking et al., 2007). Het aantal jongeren dat in de toekomst opgroeit met een chronische aandoening zal bovendien blijven toenemen door gelijk blijvende incidentie en sterk verbeterde overlevingskansen (Mokking et al., 2007). Een van de chronische aandoeningen, die steeds vaker onder jongeren voorkomt, is diabetes mellitus (DM) (Jacobs & Baan, 2003; Baan & Schoemaker, 2009). DM-patiënten kunnen te maken krijgen met acute- en of chronische complicaties. Onder acute complicaties wordt verstaan hyperglykemie en een hypoglykemie. De chronische complicaties worden onderverdeeld in macrovasculaire complicaties, dit betreft hart- en vaatziekten of beroerte, en microvasculaire complicaties, dit zijn complicaties aan ogen, nieren en perifere zenuwen (Baan & Schoemaker, 2009). De gevolgen van diabetes mellitus kunnen leiden tot een verlaging van kwaliteit van leven (Baan & Schoemaker, 2009). Dit wordt bevestigd in enkele onderzoeken naar de kwaliteit van leven van volwassen DM-patiënten (Arne et al., 2009; Hart et al., 2003; Hahl et al., 2002; Coffey et al., 2002; Rubin & Peyrot, 1999). Er is nog weinig specifiek onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus, echter volgt uit een onderzoek van Faulkner (2003) naar adolescenten met diabetes type 1 dat zij een verminderde kwaliteit van leven ervaren ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Uit het voorgaande is het dus aannemelijk dat jongeren met diabetes mellitus een verminderde kwaliteit van leven ervaren ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Om de gevolgen van hun ziekte op de kwaliteit van leven te beperken voeren DM-patiënten zelfmanagementactiviteiten uit (Okura et al., 2009; Sigurðardóttir, 2004). De belangrijkste zelfmanagementactiviteiten zijn het testen van bloedglucosewaarden, het volgen van een dieet, het toedienen van insuline en voldoende lichaamsbeweging (de Weerd et al., 1990).

De invloed van het uitvoeren van zelfmanagementactiviteiten op de kwaliteit van leven bij volwassen DM-patiënten is veel onderzocht. Uit een onderzoek van Bodenheimer et al. (2002) blijkt zelfmanagement bij diabetes mellitus het beloop van de aandoening gunstig te beïnvloeden en kan zelfmanagement leiden tot verbeterde gezondheidsuitkomsten.

Volgens een onderzoek door Warsie et al. (2004) dat gericht is op zelfmanagementeducatie bestaat er een positief verband tussen zelfmanagement bij diabetes patiënten en gezondheidsuitkomsten. Daarnaast tonen enkele andere onderzoeken aan dat zelfmanagement een positief effect heeft op de kwaliteit van leven bij DM-patiënten (Cochran & Conn, 2008; Wattana et al., 2007; Anderson et al., 2009), terwijl dit verband volgens een andere studie alleen op de korte termijn bestaat en nader onderzoek noodzakelijk is om het effect van zelfmanagement interventies op de lange termijn vast te stellen (Norris et al., 2001). De onderzoeken wijzen op een positief verband tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven bij DM-patiënten. In Nederland is echter nog weinig specifiek onderzoek verricht naar de invloed van zelfmanagement op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus.

De kwaliteit van leven van een DM-patiënt wordt naast zelfmanagement tevens beïnvloed door de kwaliteit van zorg. Uit onderzoek gericht op patiënten met een chronische aandoening, blijkt dat interventies die één of meerdere elementen van het Chronic Care Model (CCM) bevatten, kunnen leiden tot verbeterde klinische uitkomsten en processen. Tevens kunnen deze interventies leiden tot een verbetering van kwaliteit van leven bij patiënten met een chronische aandoening (Tsai et al., 2005). Het CCM richt zich op het verbeteren van de zorg voor patiënten met een chronische aandoening (Wagner et al., 2001). Tevens volgt uit een studie van Nutting et al. (2004), gericht op DM-patiënten, dat elementen van het CCM samenhangen met gezondheidsuitkomsten. Onderzoek van Maddigan et al. (2004) laat zien dat zes maandelijks bezoeken van een multidisciplinair team waarbij het overbrengen van leerzame boodschappen centraal stond (het verminderen van risicofactoren) een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van DM-patiënten. Daarnaast blijkt de tevredenheid met zorg samen te hangen met de kwaliteit van leven bij DM-patiënten (Niccolucci et al., 2009). In een ander onderzoek naar de tevredenheid met zorg van DM-patiënten, blijkt bovendien dat de tevredenheid met zorg samenhangt met de glykemische instelling en het welzijn van de patiënt (Saatci et al., 2010). In andere onderzoeken werd dit verband echter niet gevonden (Koves et al., 2008; Ward et al., 1997). In Nederland is tot op heden weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de relatie tussen de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Echter blijkt uit een enkel onderzoek dat meer tevredenheid met de zorg, sociale en emotionele kwaliteit van leven domeinen verbetert bij adolescenten met diabetes mellitus (Cramm et al., onder review). In dit onderzoek zal daarom zowel de invloed van zelfmanagement als van kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus worden onderzocht.

De relatie tussen zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus wordt onderzocht aan de hand van gegevens van de

diabetesronde van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Aanleiding voor oprichting van dit programma is het gegeven dat de zorg die op dit moment bestaat voor de transitie van jongeren met een chronische ziekte niet optimaal is (Van Staa, 2006; Jedeloo et al., 2009). De zorgverlening is niet voldoende afgestemd op de behoefte van jongeren en beperkt zich vooral tot medische en functionele aspecten. Daarnaast blijkt de transitie van kinder- naar volwassenenzorg voor de jongeren en ouders ingrijpend. Samen met het ontbreken van een gerichte aanpak draagt dit bij aan slechtere klinische uitkomsten en een drop-out van jongvolwassenen uit de zorg (Jedeloo et al., 2009). Het actieprogramma is gericht op concrete verbetering in de zorg voor jongeren met een chronische, somatische aandoening in de leeftijd 12-15 jaar. Het doel is om deze jongeren beter te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun overgang naar volwassenheid en de overgang naar de zorg voor volwassenen.

Bij de zorg voor DM-patiënten is de patiënt zelf een belangrijke bron van deskundigheid (Burgt & Verhulst, 2009). Dit heeft invloed op de relatie tussen zorgverlener en patiënt, zij hebben elkaars deskundigheid nodig om passende zorg te realiseren. Hierdoor moeten de zorgverlener en patiënt intensief met elkaar communiceren en wordt er een langdurige samenwerkingsrelatie opgebouwd. Dit leidt tot een partnerschap op basis van gelijkwaardigheid, waardoor er gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) kan plaatsvinden (Burgt & Verhulst, 2009). Uit bovenstaande blijkt dat zelfmanagementvaardigheden en kwaliteit van zorg de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus kunnen beïnvloeden. Het is denkbaar dat het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden tevens wordt beïnvloed door de kwaliteit van de zorgverlening. De kwaliteit van zorg kan een indirecte invloed hebben op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus doordat een verbeterde kwaliteit van zorg een positief effect heeft op de ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden. In de wetenschappelijke literatuur is weinig informatie beschikbaar over de rol van de kwaliteit van zorg bij zelfmanagementinterventies bij jongeren die leiden aan diabetes mellitus. In deze scriptie staat de relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus centraal.

## **1.2 Doelstelling en vraagstelling**

Naar aanleiding van de probleemanalyse is het doel van deze scriptie inzicht te verkrijgen in de relatie tussen kwaliteit van zorg, zelfmanagement en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus in Nederland. De vraagstelling die voortvloeit uit de probleemanalyse en de doelstelling luidt hierdoor als volgt:

*Wat is de invloed van zelfmanagement en de kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

Ter beantwoording van de probleemstelling zal gebruik worden gemaakt van de volgende deelvragen:

1. Wat is het niveau van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?
2. In hoeverre hangt kwaliteit van zorg samen met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?
3. In hoeverre hangt kwaliteit van zorg samen met zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus?
4. In hoeverre hangt zelfmanagement samen met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?
5. Wordt de samenhang tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven gemedieerd door zelfmanagementvaardigheden?
6. Wat zijn de ervaringen van jongeren op het gebied van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven?

### **1.3 Relevantie van het onderzoek**

Dit onderzoek kan aanvullende relevante informatie opleveren over de invloed van zelfmanagement op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus in Nederland en geeft inzicht in de rol die de kwaliteit van zorg hierin vervult. De resultaten van dit onderzoek kunnen implicaties geven voor het gezondheidszorgbeleid omdat het onderzoek informatie kan verschaffen in welke mate zelfmanagement en kwaliteit van zorg van invloed zijn op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Dit is maatschappelijk relevant, omdat verbetering van kwaliteit van zorg en het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden positief kan bijdragen aan kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus zodat de schade van het opgroeien met deze chronische aandoening zo veel mogelijk kan worden beperkt en de kwaliteit van leven onder jongeren met diabetes mellitus kan worden verbeterd. Daarnaast is het onderzoek theoretisch relevant. Het aantal jongeren dat in de toekomst opgroeit met diabetes mellitus zal blijven toenemen. Er is echter weinig tot geen wetenschappelijke informatie beschikbaar naar de verhouding tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Het onderzoek kan daarom bijdragen aan de wetenschappelijke kennis op dit gebied.

#### **1.4 Opbouw**

In het volgende hoofdstuk van deze scriptie wordt het theoretisch kader en conceptueel model beschreven. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de gehanteerde onderzoeksmethoden. De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in hoofdstuk vier. Tot slot wordt in hoofdstuk vijf de conclusie gegeven en worden de resultaten van dit onderzoek ter discussie gesteld.

## 2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden theoretische concepten die te maken hebben met begrippen uit de probleemstelling uiteengezet. Deze onderwerpen vormen een kader voor het onderzoek. In de eerste paragraaf wordt beschreven wat de ziekte diabetes mellitus (DM) inhoudt. In de tweede paragraaf wordt ingegaan op het begrip kwaliteit van leven. Het concept zelfmanagement bij diabetes mellitus komt in de derde paragraaf aan bod. De vierde paragraaf beschrijft het begrip kwaliteit van zorg. Ten slotte wordt in de laatste paragraaf een conceptueel model samengesteld op basis van de literatuur.

### 2.1 Wat is diabetes mellitus?

Diabetes mellitus is een ziekte waarbij het suikergehalte in het bloed te hoog is (Janssen & Avendonk, 2009). De belangrijkste energiebron van het lichaam is glucose, dit 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 insuline, dit hormoon wordt aangemaakt door groepjes cellen in de alveesklieer. Wanneer er sprake is van diabetes is het evenwicht tussen de bloedglucose en insuline verstoord (Janssen & Avendonk, 2009). Diabetes mellitus wordt geclassificeerd in type 1 (DM-1), type 2 (DM-2) en zwangerschapsdiabetes (GDM). Naast deze typen bestaan er ook een klein aantal erfelijke vormen, zoals 'maturity-onset diabetes of the young' (MODY) en 'maternally inherited and diabetes and deafness (MIDD) (American Diabetes Association, 2010). In dit onderzoek wordt vrijwel uitsluitend ingegaan op type 1 (DM-1) en in sommige gevallen op type 2 (DM-2). DM-1 ontstaat vaak op jonge leeftijd maar kan op elke leeftijd ontstaan. De oorzaak is nog onduidelijk, maar erfelijke en genetische factoren spelen waarschijnlijk een rol. Bij type 1 diabetes maakt het lichaam geen insuline meer aan en wordt daardoor een auto-immuun ziekte genoemd. Bij DM-1 valt het afweersysteem de bètacellen in de alveesklieer (het eilandje van Langerhans) aan, waardoor het lichaam geen insuline meer aanmaakt. De enige therapie is het injecteren van het hormoon insuline (Baan & Schoemaker, 2009).

DM-2 openbaart zich meestal op latere leeftijd en beslaat 90% van alle mensen met diabetes mellitus (WHO, 2011). DM-2 wordt gekenmerkt door een afgenomen insuline secretiecapaciteit en insulineresistentie (van den Bos et al., 2000). Een afname van insulineresistentie heeft tot gevolg dat het lichaam minder insuline afscheidt. Daarnaast betekent insulineresistentie dat de lichaamscellen minder gevoelig worden voor de insuline, waardoor het lichaam nog meer insuline produceert. Dit leidt tot uitputting van de alveesklieer, waardoor de insuline productie afneemt en type 2 diabetes ontstaat (Baan & Schoemaker, 2009).

## **2.2 Kwaliteit van leven**

In de vorige paragraaf werd duidelijk wat diabetes mellitus inhoudt. Uit de probleemanalyse volgt dat patiënten met diabetes mellitus een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan gezonde leeftijdsgenoten (Baan & Schoemaker, 2009; Faulkner, 2003; Arne et al., 2003; Hart et al., 2003; Hahl et al., 2002; Coffey et al., 2002; Rubin & Peyrot, 1999). In deze paragraaf zal het begrip kwaliteit van leven besproken worden.

Kwaliteit van leven is de laatste jaren vaker het onderwerp van wetenschappelijke studies (Heck, 2006). Schalock (2004) heeft in zijn artikel deze groei in kaart gebracht, het blijkt dat het aantal studies tussen 1985 en 2004 met als onderwerp kwaliteit van leven zijn toegenomen tot 20.900. Ondanks deze groeiende belangstelling is er nog steeds een ernstig gebrek aan overeenstemming wat onder het concept kwaliteit van leven moet worden verstaan (Hunt, 1997; Smith et al., 1999; Heck, 2008). Dit leidt er toe dat er geen 'gouden standaard' is voor de omschrijving en meting van kwaliteit van leven (Heck, 2006). In het artikel van Maillé et al. (1996) wordt er een overzicht gegeven van de definities van kwaliteit van leven. In alle definities komen elementen van fysiek functioneren, emotioneel functioneren en sociaal functioneren naar voren. Kwaliteit van leven bestaat uit een objectief en een subjectief aspect. Het objectieve aspect wijst op de gevolgen voor de gezondheid en eventuele beperkingen in het leven van een persoon. Het subjectieve aspect houdt het oordeel van de persoon over zijn gezondheid in (Sprangers, 2009). In dit onderzoek wordt kwaliteit van leven omschreven als het functioneren van een persoon op fysiek, emotioneel en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan (Koopman et al., 2003; Sprangers, 2009). DM-patiënten ervaren een slechtere kwaliteit van leven dan gezonde leeftijdsgenoten (Baan & Schoemaker, 2009; Faulkner, 2003; Arne et al., 2003; Hart et al., 2003; Hahl et al., 2002). Uit onderzoek blijkt ook dat er een positief verband bestaat tussen zelfmanagementactiviteiten en kwaliteit van leven (Bodenheimer et al., 2002; Warsie et al., 2004; Cochran & Conn, 2008; Wattana et al., 2007; Anderson et al., 2009; Norris et al., 2001). Het is daarom van belang dat jongeren met diabetes zelfmanagementvaardigheden ontwikkelen zodat de schade die deze chronische aandoening met zich mee brengt wordt beperkt. In de volgende paragraaf wordt nader ingegaan op het concept zelfmanagement.

## **2.3 Zelfmanagement**

In de vorige paragraaf werd duidelijk dat zelfmanagement bij DM een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus. Zelfmanagement bij DM bestaat uit het uitvoeren van verschillende zelfmanagementactiviteiten om het risico op complicaties te beperken. Het management van de meeste chronische aandoeningen wordt gekenmerkt door de grote verantwoordelijkheid die de patiënten moeten nemen (Newman et

al., 2004). Zelfmanagement wordt door Barlow et al. (2002) omschreven als “het vermogen van het individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychische gevolgen en leefstijlveranderingen te managen inherent aan het leven met een chronische conditie”. In de wetenschappelijke literatuur wordt geen onderscheid gemaakt tussen zelfmanagement bij kinderen en zelfmanagement bij volwassenen, terwijl bekend is dat leeftijd van invloed is op zelfmanagement (Schilling et al., 2001). Daarnaast bestaat er geen uniforme definitie van het zelfmanagement in de literatuur. Schilling et al. (2001) geven aan dat het ultieme doel van een DM-patiënt het onafhankelijk managen van zijn aandoening is. Om dit doel te bereiken dragen ouders, door de tijd heen, aspecten van diabetes management over naar hun kinderen of adolescenten. De praktijk van het overdragen van zorg van ouder naar kind is ingewikkeld en niet goed beschreven in de literatuur (Schilling et al., 2001). Op basis van een literatuurstudie brengen zij drie kenmerken van zelfmanagement naar voren: het proces, activiteiten en doelen.

Het proces wordt omschreven als actief en proactief. Dit houdt in dat er actief activiteiten moeten worden uitgevoerd om DM te managen (het geven van insuline volgens het management plan) en er worden beslissingen genomen die het risico op toekomstige problemen beperken (het kiezen van katoenen sokken en goed zittende schoenen ter voorkoming van een diabetische voet). Daarnaast is het een flexibel proces doordat er elke dag andere beslissingen worden genomen en omdat er sprake is van gedeelde verantwoordelijkheid tussen jongeren en ouders. Het doel van zelfmanagement bij diabetes is dat de jongeren zelfstandig zelfmanagement activiteiten uit kunnen voeren. Hierdoor dragen ouders door de tijd heen delen van het diabetes management over naar hun kinderen (Schilling et al., 2001).

Het tweede kenmerk van zelfmanagement is het uitvoeren van activiteiten, variërend van eenvoudig tot complex. Het uitvoeren van een eenvoudige activiteit is bijvoorbeeld het dragen van identificatie. Het aanpassen van de hoeveelheid insuline, dieet, beweging wanneer de bloedglucoselevels te laag of te hoog zijn, zijn echter complexe activiteiten. De belangrijkste activiteiten zijn: het toedienen van insuline, testen van bloedglucoselevel, volgen van een dieet en voldoende lichaamsbeweging (de Weerdt et al., 1990). Het gaat hierbij niet slechts om het uitvoeren van deze activiteiten, belangrijk is ook dat de jongeren deze activiteiten kunnen aanpassen aan hun persoonlijke omstandigheden (Schilling et al., 2001).

Het derde kenmerk van zelfmanagement betreft doelen. Kinderen, jongeren en hun ouders werken samen om doelen te bereiken. De drie belangrijkste doelen die uit de literatuur naar voren komen zijn: handhaven van bloedglucosegehalte tussen normale waarden (4-8 mmol/liter), het uitvoeren van een voorgeschreven regime en het wederzijds overeenkomen van de gehanteerde doelen, en het behouden van het dagelijks leven van de



jongere, gezondheid en welzijn (Schilling et al., 2001). Er is echter geen informatie bekend in hoeverre de doelen van jongeren en ouders in de praktijk overeenkomen. Dit onderzoek is gericht op zelfmanagement bij jongeren met DM. Op basis hiervan en aan de hand van de drie kenmerken van zelfmanagement bij jongeren met DM type 1 wordt de volgende definitie gehanteerd: "self-management of type 1 diabetes in children and adolescents is an active, daily, and flexible process in which youth and their parents share responsibility and decision-making for achieving disease control, health, and well-being through a wide range of illness-related activities" (Schilling et al. 2001).

Al is eerder is genoemd dat de belangrijkste zelfmanagementactiviteiten zijn: het testen van bloedglucosewaarden, het volgen van een dieet, het toedienen van insuline en voldoende lichaamsbeweging (de Weerd et al., 1990). Sigurðardóttir (2004) heeft literatuuronderzoek verricht naar factoren die bijdragen aan de vier zelfmanagementactiviteiten en succesvol zelfmanagement bij DM-patiënten. Sigurðardóttir (2004) onderscheidt kennis, fysieke vaardigheden, emotionele aspecten en self-efficacy als belangrijke factoren die zelfmanagement kunnen beïnvloeden. Deze worden hieronder kort besproken.

Kennis wordt gezien als het kennen van de feiten van de ziekte en het management ervan, DM-patiënten moeten er vertrouwd mee zijn om de zelfmanagementactiviteiten uit te kunnen voeren zodat de juiste keuzes worden gemaakt. Dit is bijvoorbeeld kennis over het juiste dieet, over insuline en het kennen van de juiste bloedglucosewaarden bij het testen van de bloedglucosewaarden (Sigurðardóttir, 2004). Dat kennis belangrijk is bij zelfmanagement volgt tevens uit een onderzoek van Murphy et al. (2010) waarin kennis door DM1-patiënten als een belangrijke factor wordt beschouwd om controle te krijgen over hun ziekte. Uit een literatuurstudie door de Weerd et al. (1988) blijkt dat een verbeterde kennis van DM leidt tot actiever zelfmanagement en tot een verbetering van de stofwisseling (metabolisme). Daarnaast blijkt het belang van kennis ook uit een onderzoek van Beard et al. (2010) waarin een positief verband wordt gevonden kennis over HbA1c en het volgen van een juist dieet en betere glykemische controle bij DM1- en DM-2 patiënten (Beard et al., 2010).

Fysieke vaardigheden zijn gedragsinterventies die mensen ondernemen om hun ziekte te managen. Een belangrijke studie die wordt genoemd door Sigurðardóttir (2004) is een onderzoek van Toljamo & Hentinen (2001) waarin werd onderzocht hoe DM1-patiënten hun zelfmanagementactiviteiten uitvoeren en welke factoren van invloed waren op het wel of niet uitvoeren van hiervan. De zelfmanagementactiviteiten werden beoordeeld en de flexibiliteit, activiteit en de verantwoordelijkheid van zelfmanagement. Uit de resultaten volgden vier verschillende groepen van zelfmanagement: flexibel zelfmanagement, streng zelfmanagement, zelf geplande zelfmanagement en verwaarlozing van zelfmanagement.

Waarbij zelfmanagement in de eerste drie groepen een deel was van de levensstijl en de patiënten hun eigen gezondheidsregime volgden. Het gevolgde zelfmanagementpatroon verschilde op de vier activiteiten. De meeste problemen die de individuen ondervonden waren gerelateerd aan het volgen van een dieet en regelmatig eten, het toedienen en aanpassen van insuline en buitenshuis eten.

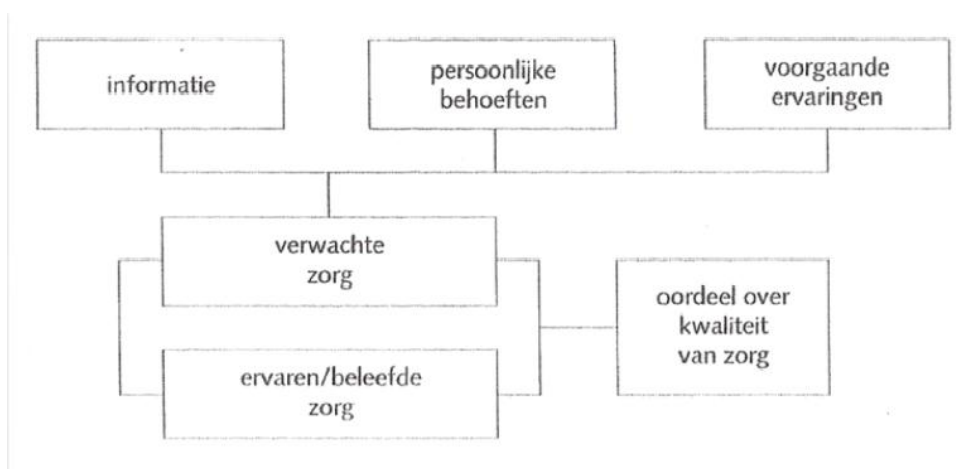
Emotionele aspecten worden gezien als de aspecten die gerelateerd zijn aan emoties, zoals aanpassing, stress en verontrusting (Sigurðardóttir, 2004). Stress, angst en depressie hebben een negatief effect op zelfmanagement (Skinner, 2004; Zulman et al., 2011). Polonsky et al. (1995) vonden dat stress wordt geassocieerd aan het uitvoeren van drie zelfmanagementactiviteiten, namelijk, het testen van bloedglucosewaarden, insuline gebruik en dieet. Tevens blijkt uit de literatuur dat depressie een negatief effect heeft op zelfmanagement bij DM-patiënten (Egede & Ellis, 2008). Daarnaast blijkt uit een literatuurstudie, naar determinanten van gedragsverandering bij DM-patiënten, dat angst en stress een negatief effect hebben op de stofwisseling (Weerdt et al., 1988).

Self-efficacy is het geloof dat iemand heeft in zijn mogelijkheden om activiteiten uit te voeren die worden vereist om een gewenst resultaat te behalen (Bandura, 1997). Het verband tussen self-efficacy en zelfmanagement bij DM is veel onderzocht. Uit de literatuur blijkt dan ook dat een hogere mate van self-efficacy bij diabetes mellitus patiënten, meer vertrouwen in het behalen van het beoogde resultaat, leidt tot betere zelfmanagementvaardigheden (Wang & Shiu, 2004; Williams & Bond, 2002; Wu et al., 2011; King et al., 2010; Soesa et al., 2004; Krichbaum, 2003; Ianotti et al., 2006; Johnston-Brooks et al., 2002). Daarnaast volgt uit een onderzoek uitgevoerd door Cramm et al. (2012) dat een hogere mate van self-efficacy als waargenomen door adolescenten met chronische condities (o.a. DM-1) significant gerelateerd is aan hun fysiek, sociaal en emotionele kwaliteit van leven.

Zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus is een complex concept en wordt gekenmerkt door het proces, activiteiten en doelen die worden gesteld. De belangrijkste activiteiten zijn het testen van bloedglucosewaarden, het volgen van een algemeen dieet naar dagelijkse behoeften, het toedienen van insuline en voldoende lichaamsbeweging. Uit de literatuur volgt dat er vier belangrijke factoren bestaan die zelfmanagement bij DM-patiënten kunnen beïnvloeden, dit zijn kennis, fysieke vaardigheden, emotionele aspecten en self-efficacy.

## 2.4 Kwaliteit van zorg

Uit de literatuur blijkt dat er een positief verband bestaat tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij DM-patiënten (Tsai et al., 2005, Maddigan et al., 2004; Nutting et al., 2007; Cramm et al., onder review). In deze paragraaf wordt het begrip kwaliteit van zorg beschreven. Er bestaan verschillende definities van kwaliteit van zorg. Het Amerikaanse Institute of Medicine definieert kwaliteit van zorg als “The degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with the current professional knowledge” (Institute of Medicine, 2001). Deze definitie van kwaliteit is vooral gericht op gewenste uitkomsten van zorg. Zastowny et al. (1983) richten zich op het belang dat mensen hechten aan onderdelen van zorg en hoe zij de zorg ervaren. Zij definiëren kwaliteit van zorg als de mate waarin ervaren prestaties van zorgaanbieders voldoen aan de behoeften van mensen. Sixma et al. (1998) sluiten aan bij Zastowny et al. (1983) en beschrijven dat er voorheen te veel belang werd gehecht aan het resultaat, de patiënttevredenheid, in vergelijking met de factoren die de patiënttevredenheid vormen, de behoeften en ervaringen. Zij definiëren kwaliteit van zorg als de mate waarin de verleende zorg op belangrijke aspecten overeenstemt met de behoeften en eisen die er aan de zorg gesteld worden. Harteloh & Casparie (1998) spreken van kwaliteit, indien er een optimale verhouding bestaat van ervaringen ten opzichte van verwachtingen met betrekking tot een bepaald aspect van de (gezondheids)zorg. Deze definitie impliceert dat er sprake is van goede kwaliteit van zorg wanneer er wordt voldaan aan de verwachtingen en de kwaliteit van zorg vervolgens is af te lezen aan de mate waarin de geleverde zorg aan een reële behoefte tegemoet is gekomen (Harteloh & Casparie, 1998) Uit voorgaande definities blijkt dat het oordeel van de patiënt van groot belang is voor de kwaliteit van zorg. Harteloh & Casparie (1998) hebben een conceptueel model voor kwaliteit van zorgverlening ontwikkeld (figuur 1).



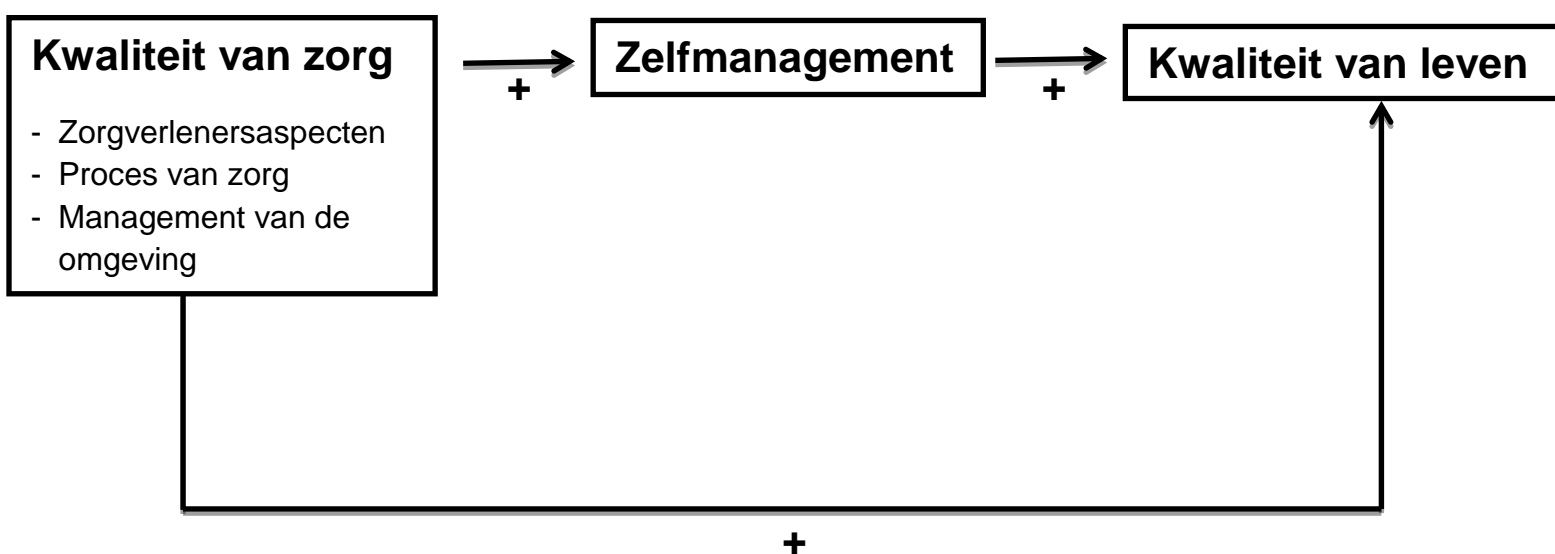
Figuur 1: Conceptueel model voor kwaliteit van zorgverlening (Harteloh & Casparie 1998).

In dit model wordt duidelijk dat de discrepantie tussen de verwachte zorg enerzijds en de beleven of ervaren zorg anderzijds de basis vormt voor het oordeel van de patiënt over de kwaliteit van zorg,

Shaw et al. (2006) hebben onderzoek gedaan naar de kwaliteit van zorg voor jongeren met Juvenile Idiopathische Artritis (JIA), ook wel jeugdreuma genoemd. De aspecten die werden gemeten hadden betrekking op de drie dimensies waarbij het ook steeds ging over de discrepantie tussen huidige en gewenste zorg: zorgverlenersaspecten, proces van zorg en management van de fysieke omgeving. Aan de jongeren en hun ouders werd gevraagd in hoeverre de items, die gerelateerd zijn aan de drie dimensies, als essentiële aspecten van de 'beste zorg' zouden moeten worden beschouwd voor hen als individu en in relatie tot de huidige zorg (Shaw et al., 2004). Uit het onderzoek volgt dat alle items van de drie dimensies als belangrijk werden beschouwd. Daarnaast wordt in het onderzoek aangeduid dat deze drie dimensies niet ziekte specifiek zijn en hierdoor tevens toegepast kunnen worden op jongeren met een andere chronische aandoening (Shaw et al., 2006) zoals diabetes mellitus.

## 2.5 Conceptueel model

Op basis van de gevonden literatuur kan een conceptueel model worden samengesteld. Hierin worden de onderlinge verbanden tussen de variabelen weergegeven. Bij het conceptueel model zijn hypothesen opgesteld.



In het model staan kwaliteit van zorg, zelfmanagement en kwaliteit van leven centraal. Uit de literatuur is opgemaakt dat kwaliteit van zorg en zelfmanagement een positieve invloed hebben op kwaliteit van leven. Daarnaast wordt verwacht dat kwaliteit van zorg een indirecte invloed heeft op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus doordat een verbeterde kwaliteit van zorg een positief effect heeft op de ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden.

## **2.6 Hypotheses**

Naar aanleiding van de literatuur en het conceptueel model zijn een aantal hypothesen geformuleerd. Deze hypothesen worden in dit onderzoek getoetst om de probleemstelling en deelvragen te beantwoorden.

### Hypothese 1:

*Kwaliteit van zorg heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus.*

### Hypothese 2:

*Kwaliteit van zorg heeft een positieve invloed op zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus.*

### Hypothese 3:

*Zelfmanagement heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus.*

### Hypothese 4:

*Kwaliteit van zorg heeft via zelfmanagement een indirecte invloed op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus.*

### **3. Methoden**

In dit hoofdstuk wordt de manier waarop dit onderzoek is uitgevoerd uiteengezet. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Om dit te onderzoeken zijn er verschillende methoden gebruikt. De onderzoeksopzet zal in de eerste paragraaf weergegeven worden. Vervolgens wordt de onderzoeksmethode in de tweede paragraaf uitgelegd. In de derde paragraaf wordt de onderzoekspopulatie beschreven en daarop volgend in de vierde paragraaf hoe de dataverzameling tot stand is gekomen. In de vijfde paragraaf wordt de data-analyse toegelicht. Ten slotte worden de relevante kwesties van validiteit en betrouwbaarheid in dit onderzoek in de laatste paragraaf besproken.

#### **3.1 Opzet onderzoek**

De literatuurstudie bestaat uit onderzoek naar Nederlandse en Internationale onderzoekspopulaties. De literatuur is voornamelijk gezocht op PubMed, Google Scholar en sEURch en via referenties in de gevonden artikelen. De belangrijkste zoektermen waren 'diabetes (adolescents)', 'quality of life diabetes (adolescents)', 'chronic conditions', 'diabetes self-management', 'determinants diabetes-self management', 'quality of (health)care' en 'self-efficacy'.

#### **3.2 Onderzoeksmethoden**

Er is in dit onderzoek gekozen voor zowel een kwalitatief als een kwantitatief onderzoeksdesign (mixed methods). Er is gekozen voor deze benadering omdat enerzijds met de behulp van de gegevens uit de vragenlijsten (onderdeel van de diabetesronde van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!) die gebruikt zijn in dit onderzoek de hypothesen getoetst kunnen worden en de onderzoeksvraag beantwoord kan worden. Maar deze resultaten geven beperkt inzicht in wat de ervaringen van de jongeren zijn. Daarom is er gekozen om anderzijds aanvullend kwalitatief materiaal te verzamelen. Met behulp van het kwalitatieve materiaal kan inzicht worden gegeven in de ervaringen van de jongeren met diabetes mellitus met zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Hierdoor kan de vraagstelling beter beantwoord worden.

Het kwantitatieve materiaal betreft de gegevens van een beginmeting (T0) van een verspreidingsfase 2011. Dit Actieprogramma is opgericht om verbeteringen in te voeren in de zorg voor jongeren met een chronische, somatische aandoening. Het doel van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is om de jongeren te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun overgang naar volwassenheid

en de overgang naar de zorg voor volwassenen (Jedeloo et al., 2008). Daarnaast is er in het kader van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! een speciale diabetesronde uitgevoerd waaraan zes diabetesteams deelnemen. Het doel van deze ronde is het implementeren van de NDF Zorgstandaard Addendum Diabetes Type 1 bij jongeren tussen 12-25 jaar zodat de kwaliteit van integrale diabeteszorg in deze levensfase verbetert, met als gevolg betere gezondheidsuitkomsten, meer tevredenheid en minder uitval uit zorg (OEBN, 2011).

Door daarnaast kwalitatief onderzoek uit te voeren wordt meer inzicht verkregen in de ervaringen van jongeren met diabetes mellitus met zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Er wordt onderzocht hoe jongeren hier tegen aankijken. Een voordeel van een kwalitatieve methode is het open karakter. Aan de jongeren wordt gevraagd wat de ervaringen zijn als het gaat om zelfmanagement, wat de rol van de zorg hierin speelt en hoe zelfmanagement en de zorg doorwerken op kwaliteit van leven. Doordat de kwalitatieve methode zich kenmerkt door open vragen is het mogelijk om dieper op de materie in te gaan en inzicht te krijgen in de ervaringen van de jongeren. De resultaten van zowel het kwalitatieve als het kwantitatieve onderzoeksdesign zijn meegenomen in dit onderzoek. Op basis hiervan wordt gekeken in hoeverre de resultaten van het kwantitatief onderzoek overeenkomen met de ervaringen van de jongeren met zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven en hoe eventuele verschillen verklaard kunnen worden.

### **3.3 Beschrijving van de onderzoekspopulatie**

De data die gebruikt wordt voor het kwantitatieve deel van dit onderzoek is afkomstig van een evaluatiestudie van de diabetesronde van het actieprogramma OEBV! De jongeren die deelnamen aan de diabetesronde van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit zijn onder behandeling bij algemene- en academische ziekenhuizen. De gehanteerde inclusiecriteria hierbij zijn: leeftijd tussen de 12 en 25 jaar en ziektebeeld diabetes mellitus. Er zijn 309 jongeren met diabetes uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. In totaal 138 jongeren hebben de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Het ging om 20 jongeren van het Anthonius ziekenhuis, 57 van de Isala klinieken, 11 van het Scheperziekenhuis, 27 van het Jeroen Bosch ziekenhuis, 11 van het Atrium Medisch Centrum en 12 van het Maastricht Medisch Centrum.

Er zijn drie semigestructureerde interviews gehouden met jongeren die deelnamen aan de diabetesronde van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Deze jongeren zijn benaderd via een contactpersoon van het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam.

### **3.4 Dataverzameling**

#### 3.4.1 Kwalitatieve methoden

Om tot een antwoord te komen op de laatste deelvraag zijn er drie jongeren geïnterviewd. Door middel van deze interviews werd het mogelijk de jongeren te bevragen naar de ervaringen van de jongeren op het gebied van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. De jongeren zijn door de diabetesverpleegkundige benaderd en gevraagd mee te werken aan het onderzoek. Daarvoor is toestemming aan de jongere zelf en de ouders gevraagd om hen te mogen interviewen. Er is gevraagd of de jongere bereid is na zijn of haar consult een gesprek te willen aangaan met de onderzoeker. Indien toestemming was verkregen door de jongere en de ouders werd aan de jongere het doel, de methode en de procedure uitgelegd.

De interviews hadden een semigestructureerd karakter. Dit houdt in dat van te voren het interview in grote lijnen op basis van het theoretisch kader was voorbereid, terwijl er genoeg ruimte over bleef voor de respondent om zijn ervaringen te delen. Belangrijk bij deze vorm van interviewen is dat er sprake moet zijn van open vragen en dat de onderzoeker doorvraagt op de antwoorden van de respondent. Hierdoor wordt meer informatie verzameld en is er ruimte voor de respondent om eigen ervaringen te delen die niet aan bod komen in de interviewvragen. Er is gewerkt met een algemene topiclijst (bijlage 1). Bij de interviews met de jongeren is regelmatig af geweken van de topiclijst om de vragen te verduidelijken of door te vragen op de gegeven antwoorden.

Alle jongeren gaven toestemming om de interviews op te nemen. Het opnemen van de interviews zorgt ervoor dat de onderzoeker zich niet bezig houdt met noteren tijdens het gesprek, zodat meer aandacht kan worden gegeven aan haar interviewtaak. Daarnaast ontstaat er geen vertekening van informatie tijdens het interview omdat het interview op band staat en is de kans op vertekeningen na het interview ook beperkt (Mortelmans, 2007). Na het verzamelen van deze data zijn de interviews uitgewerkt in transcripten

#### 3.4.2 Kwantitatieve methoden

Het instrument dat is afgenomen onder de jongeren die deelnamen aan de diabetesronde van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit is een vragenlijst. In de vragenlijst zijn verschillende thema's opgenomen. Voor deze scriptie zijn echter enkele thema's van belang, dit zijn: zelfmanagement, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg (tevredenheid met zorg). In deze paragraaf worden de gebruikte meetinstrumenten voor deze thema's besproken.



### *Achtergrondkenmerken*

De achtergrondkenmerken die in dit onderzoek zijn meegenomen zijn leeftijd en geslacht. Deze kenmerken geven inzicht hoe de populatie is opgebouwd. Daarnaast kan in de analyses voor deze kenmerken gecorrigeerd worden, indien blijkt dat ze een positieve invloed hebben op kwaliteit van leven.

### *Kwaliteit van leven*

Om de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes te meten is binnen dit onderzoek de DISABKIDS Chronic General Measure (DCGM-37) gebruikt. Dit instrument is ontwikkeld door de DISABKIDSGROUP om de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met een chronische aandoening en hun ouders te meten. Dit instrument is tevens uitgegeven in de Nederlandse taal en is geschikt voor zeven chronische medische condities, waaronder diabetes mellitus (Baars et al., 2005).

De DCMG-37 bestaat uit 37 Likertschaal items, die onderverdeeld kunnen worden in zes dimensies: Onafhankelijkheid (Independence), Fysieke beperkingen (Physical limitation), Sociale Inclusie (Social Inclusion), Sociale Exclusie (Social Exclusion), Emotie (Emotion) en Medicatie (Medication). Deze zes domeinen zijn conceptueel geassocieerd met drie hogere-orde domeinen: fysiek, emotioneel en sociaal kwaliteit van leven. Het fysieke domein bestaat uit fysieke symptomen en beperkingen door de chronische aandoening (dimensie fysieke beperkingen) en de impact van het nemen van medicijnen (in de vorm van pillen, injectie, etc.; dimensie medicatie). Het emotioneel domein betreft het positieve aspect van onafhankelijk leven (dimensie onafhankelijkheid) en alle mogelijke emotionele reacties aan het hebben van een chronische aandoening (dimensie emotie). Het sociale domein bevat aspecten van stigmatisering (dimensie sociale exclusie) en steun van vrienden, familie en anderen (dimensie sociale inclusie). Hieronder worden enkele voorbeeldvragen weergegeven die zijn opgenomen in de vragenlijst van de zes dimensies.

1. Onafhankelijkheid:
  - Ben je vrij om je leven te leiden zoals je wilt ook al heb je aandoening?
  - Kun je dingen doen zonder je ouders?
2. Fysieke beperkingen:
  - Kun je rennen en bewegen zoals je wilt?
  - Heb je last van je aandoening wanneer je in je vrije tijd dingen doet?
3. Sociale inclusie:
  - Denk je dat je meeste dingen even goed kunt als andere jongeren?
  - Ga je uit met je vrienden?
4. Sociale exclusie:
  - Voel jij je eenzaam vanwege je aandoening?

- Voel jij je anders dan andere jongeren?
5. Emotie:
- Zorgt je aandoening dat jij je slecht over jezelf voelt?
  - Ben je bang voor de toekomst vanwege je aandoening?
6. Medicatie:
- Vind je het vervelend om medicijnen te nemen?
  - Verstoort het nemen van medicijnen je dagelijks leven?

De antwoordmogelijkheden bestaan uit een vijftal categorieën: nooit (1), bijna nooit (2), soms (3), redelijk vaak (4) en altijd (5). De som van het aantal punten per item in de subdimensie vormt de totaalscore per subdimensie. Door deze subschalen te combineren kan een overall score van kwaliteit van leven berekend worden. Hoe hoger de score, hoe beter de kwaliteit van leven. Uit het onderzoek van Schmidt et al. (2006) blijkt dat de interne consistentie van de afzonderlijke DCGM-37 schalen goed is. Met een Cronbach's alpha van sociaal (0.79), emotioneel (0.90) en fysiek (0.84) domeinen van de DISABKIDS. In dit onderzoek bedraagt de Cronbach's alpha 0,88 voor algemene kwaliteit van leven en is de interne consistentie van de afzonderlijke schalen ook goed. Met een Cronbach's alpha van sociaal (0.78), emotioneel (0.90) en fysiek (0.85) voor de dimensies van de DISABKIDS.

### *Zelfmanagement*

Als indicator van zelfmanagement is gebruik gemaakt van de schalen 'kennis over de aandoening' en 'vaardigheden bij het spreekuur' van de vragenlijst, ontworpen door van Staa & Strating (submitted for publication). Vragen die deze vragenlijst bevat zijn respectievelijk, ik ben ervan overtuigd dat:

- Ik weet welke behandeling de dokter mij heeft voorgeschreven (bv. Medicijnen, dieet of andere leefregels)
- Ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient
- Ik bij het spreekuur zelf antwoord kan geven op alle vragen van de dokter
- Ik bij het spreekuur alles durf te vragen aan de dokter, ook over persoonlijke onderwerpen

Er is gebruikt gemaakt van een 4-punt Likertschaal waarbij de mogelijke antwoorden bestaan uit: 'Nee, zeker niet' (1), 'nee, waarschijnlijk niet' (2), 'ja, waarschijnlijk wel' (3) en 'ja, zeker wel' (4). Het gemiddelde van deze scores vormt de zelfmanagement totaalscore. Waarbij een hogere score duidt op betere zelfmanagementvaardigheden. De interne betrouwbaarheid van de vragenlijst is goed. De betrouwbaarheidsanalyse van de afzonderlijke zelfmanagementonderdelen laten zien dat de interne betrouwbaarheid voor kennis van de aandoening ( $\alpha = 0.75$ ) en vaardigheden bij het spreekuur ( $\alpha = 0.84$ ) hoog is. De interne betrouwbaarheid voor de zelfmanagement schaal is acceptabel ( $\alpha = 0,61$ ).

### *Kwaliteit van zorg*

Het meetinstrument dat is gebruikt om de kwaliteit van zorg te meten is de The 'Mind the Gap' scale. Met dit instrument meet men de tevredenheid van zorg op basis van het verschil tussen de verwachtingen van de 'beste/gewenste zorg' van adolescenten en hun ervaring met de verleende zorg (huidige zorg). Als hun ervaringen met de 'huidige zorg' minder bedraagt dan hun verwachting van 'beste/gewenste zorg' dan is de ontvangen zorgverlening niet voldoende en wordt geacht dat de mensen niet tevreden zijn (Shaw et al. 2007). Dit instrument meet de tevredenheid met de huidige zorg van jongeren en ouders op drie domeinen: zorgverlener aspecten (provider characteristics), transitiezorg proces (process issues) en management van de omgevingsaspecten (management of environment). Elk domein bestaat uit een aantal items, aan de respondenten wordt gevraagd elk item te beoordelen op de beste/gewenste zorg en op de huidige zorg. Het instrument bestaat uit 22 items met een 7-punts Likertschaal, waarbij ieder items zeven antwoordmogelijkheden bestaan lopen van 'helemaal niet mee eens' (1) tot 'helemaal mee eens' (7) (Shaw et al., 2007). Vragen die in deze vragenlijst zijn opgenomen zijn respectievelijk, voor mij is de beste / huidige zorgvoorziening een voorziening:

- Met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van mijn aandoening en de nieuwste behandelingen
- Met behandelaars die mij goed kennen
- Waar ik hulp krijg om mij voor te bereiden op de overstap naar de volwassenzorg
- Waar een coördinator is die mij voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenzorg
- Met spreekuren op tijdstippen die mij (en mijn familie) goed uitkomen
- Waar ik mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn

Van elk item is een gap score berekend, deze score weerspiegelt het verschil tussen de beste/gewenste zorg en huidige zorg. Indien de gap score 0 is, betekent dit dus dat er geen verschil bestaat met de huidige en beste/gewenste zorg. Indien er sprake is van een positieve gap geeft dit aan dat de huidige zorg niet voldoet aan de beste/gewenste zorg. Dus hoe groter de gap (het verschil), hoe minder de mate van tevredenheid. Het tegenovergestelde geldt ook. Een negatieve score betekent dat de huidige zorg de beste/gewenste zorg overtreft. Hoe kleiner de gap, hoe meer mate van tevredenheid. De overall tevredenheid is het gemiddelde van al de gap scores, dit kan lopen tot 7 'meest tevreden' (1) tot aan 'meest ontevreden' (7). Uit de betrouwbaarheidsanalyse blijkt dat de schaal voor kwaliteit van zorg een hoge interne betrouwbaarheid heeft ( $\alpha = 0.79$ ). Interne betrouwbaarheid voor de subschalen management of environment ( $\alpha = 0.65$ ), provider characteristics ( $\alpha = 0.74$ ) en process issues ( $\alpha = 0.70$ ) is goed.

## **3.5 Analysemethode**

### 3.5.1 Kwalitatief

Zoals omschreven in paragraaf 3.4 zijn de interviews opgenomen. De interviews zijn uitgewerkt in transcripten. Vervolgens zijn de transcripten geanalyseerd. Allereerst zijn de drie transcripten gecodeerd. Vervolgens is gekeken welke codes bij elkaar passen en zijn de codes samengevoegd tot de categorieën kwaliteit van leven, zelfmanagement en kwaliteit van zorg. Met behulp van de categorieën is vervolgens van elke geïnterviewde de case beschreven zodat inzicht wordt gegeven in de ervaringen van de jongere als het gaat om zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Daarna is gekeken naar de onderlinge verbanden tussen de categorieën. De cases en de gevonden verbanden zijn beschreven in het resultatenhoofdstuk.

### 3.5.2 Kwantitatief

De antwoorden van respondenten op de vragenlijst zijn ingevoerd in het statistische programma Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Met behulp van SPSS zijn er statistische analyses uitgevoerd om de probleemstelling en deelvragen te kunnen beantwoorden. Allereerst zijn er beschrijvende analyses uitgevoerd om inzicht te krijgen in de kenmerken van de onderzoekspopulatie. Dit bestaat uit het berekenen van de gemiddelden, standaardafwijkingen, minimum- en maximumscores en frequenties. Aan de hand van deze beschrijvende analyses wordt inzicht gegeven in het niveau van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus.

Vervolgens is het mediërend effect van zelfmanagement op kwaliteit van leven onderzocht. Dit is gebeurd op basis van de volgende vijf condities:

1. Kwaliteit van zorg moet een significante voorspeller zijn voor kwaliteit van leven in een correlatie analyse. Deze conditie is gerelateerd aan de hypothese één en deelvraag twee.
2. Kwaliteit van zorg moet een significante voorspeller zijn voor de mediërende factor zelfmanagement in een correlatie analyse. Deze conditie is gerelateerd aan de tweede hypothese en deelvraag drie.
3. Zelfmanagement moet een significante voorspeller zijn voor kwaliteit van leven in een correlatieanalyse. Deze conditie staat in verband met de derde hypothese en de vierde deelvraag.
4. De mediërende factor zelfmanagement moet significant associëren met kwaliteit van leven na het corrigeren voor kwaliteit van zorg.

5. De relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven moet significant afnemen wanneer de effecten van de mediërende factor zelfmanagement in het model zijn opgenomen. Waarbij de vierde en vijfde conditie gerelateerde is aan de vierde hypothese en deelvraag vijf.

Conditie 1, 2 en 3 zijn onderzocht met behulp van bivariate toetsen. Voor de beschrijvende analyses is er gekozen om ook de scores op de subschalen te laten zien maar voor de bivariate- en regressie analyses is de keuze gemaakt om te werken met de schalen, kwaliteit van leven, zelfmanagement en kwaliteit van zorg. De onderlinge correlaties op sub-schaal niveau zijn te vinden in de correlatiematrix (tabel 4.5) in bijlage 2. Alvorens de toets te bepalen voor de correlatieanalyses, is gekeken of de variabelen normaal verdeeld waren. Dit is onderzocht aan de hand van de Kolmogrov-Smirnov toets (waarbij de Lilliefors Significance Correction is toegepast). Geen enkele schaal was normaal verdeeld. Er is daarom de keuze gemaakt om in het vervolg non-parametrische toetsen uit te voeren voor de correlatieanalyses. De variabelen zijn gemeten op interval niveau, om deze reden zijn de eerste drie condities onderzocht op basis van een Spearman-Correlatie toets. Naast de correlatieanalyses die zijn uitgevoerd om de drie condities te toetsen is gekeken naar de relatie van de achtergrondkenmerken met kwaliteit van leven. Dit is onderzocht aan de hand van de Mann-Whitney toets voor de variabele geslacht en er is een Spearman-correlatie analyse uitgevoerd om het effect van leeftijd te onderzoeken.

Vervolgens zijn met lineaire regressies de condities 4 en 5 onderzocht. Er is gekozen voor lineaire regressies omdat de afhankelijke variabele, kwaliteit van leven, een continue variabele is. De afhankelijke variabele is niet normaal verdeeld, maar met een kurtosis van 0,306 en een skewness van -0,748 is de afwijking van een normale verdeling gering.

### **3.6 Validiteit en betrouwbaarheid**

Het is belangrijk om aandacht te schenken aan de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek om de kwaliteit van dit onderzoek te verhogen. Zowel validiteit als betrouwbaarheid is onder te verdelen in een interne en een externe component (Mortelmans, 2009). Deze worden in deze paragraaf besproken.

#### **3.6.1 Betrouwbaarheid**

De interne betrouwbaarheid heeft te maken met de controleerbaarheid van de bevindingen die voortkomen uit het onderzoek. Interne betrouwbaarheid betreft de betrouwbaarheid binnen het onderzoek. Mortelmans (2009) benoemt twee vereisten waaraan interne

betrouwbaarheid moet voldoen. Ten eerste moet de onderzoeker externen toegang geven tot het basismateriaal zodat zij de mogelijkheid hebben om dit te controleren. Ten tweede moet het onderzoek controleerbaar zijn wanneer er verschillende onderzoekers meewerken aan het onderzoek. In dit onderzoek wordt de interne betrouwbaarheid verhoogd doordat er externe toegang wordt verleend aan de begeleidend docent. Daarnaast draagt het opnemen van de interviews bij aan de interne betrouwbaarheid doordat de onderzoeker meer aandacht schenkt aan haar interviewtaak. Dit zorgt er ook voor dat er geen vertekend beeld ontstaat omdat het interview op band staat en dit de kans op vertekeningen na het interview beperkt. Het uitvoeren van face-to-face interviews heeft bovendien het voordeel dat er sprake is van een directe interactie waardoor meer informatie verzameld kan worden. Er zijn echter ook nadelen aan verbonden, namelijk het kost veel tijd, de respondenten kunnen niet anoniem blijven waardoor er sociaal wenselijke antwoorden gegeven kunnen worden.

De externe betrouwbaarheid richt zich op de herhaalbaarheid van het onderzoek of de studie reproduceerbaar is (Mortelmans, 2009). Hiermee wordt bedoeld dat indien een ander onderzoek dit onderzoek zou uitvoeren tot de zelfde bevindingen zal komen. De externe betrouwbaarheid van dit onderzoek voor het kwantitatieve onderzoek wordt verhoogd doordat er een duidelijke omschrijving van de methoden is gegeven. Dit is lastiger voor het kwalitatieve deel van dit onderzoek maar er is getracht om dit in de omschrijving van de methoden te waarborgen.

### 3.6.2 Validiteit

Interne validiteit gaat over het feit of het onderzoek geloofwaardig is. Het gaat hier om waarheid van de resultaten. De interne validiteit van dit onderzoek wordt verhoogd doordat er methoden triangulatie is toegepast. Doordat er een combinatie is geweest van een kwalitatieve en kwantitatieve methode wordt er meer informatie verzameld. Doordat de onderzoeker met de jongeren heeft gesproken over de theoretische concepten worden deze concepten duidelijker, 'tastbaarder'. Daarnaast kan gekeken worden in hoeverre de resultaten van het kwantitatief onderzoek overeenkomen met de resultaten van het kwalitatief onderzoek. Op deze manier kunnen de resultaten van het kwantitatieve onderzoek versterkt worden door de interviews en kunnen eventuele verschillen beter geïnterpreteerd en verklaard worden. Daarnaast wordt de interne validiteit verhoogd doordat de interne consistentie van de meetinstrumenten goed is (§3.4.2). Tot slot is er in de interviews veel ruimte voor de respondent om zijn of haar verhaal te vertellen, omdat de onderzoeker tracht door te vragen op de antwoorden van de respondenten. Hierdoor wordt diepgang in de dataverzameling gerealiseerd en dit verhoogt de interne validiteit.

Externe validiteit betreft de generaliseerbaarheid van het onderzoek, de mate waarin de conclusies overdraagbaar zijn naar de gehele populatie. Generaliseerbaarheid naar de gehele populatie is moeilijk te realiseren. Wel kan theoretische generaliseerbaarheid bereikt worden. Dit houdt in dat de resultaten van dit onderzoek een theoretische basis of aanleiding kunnen vormen voor nader onderzoek (Mortelmans, 2009). Er is immers weinig wetenschappelijke informatie beschikbaar over de invloed van zelfmanagement op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus en welke rol kwaliteit van zorg hierin speelt. De bevindingen van dit onderzoek kunnen om deze reden een aanleiding zijn voor vervolgonderzoek (Mortelmans, 2009).

## 4. Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de analyses van dit onderzoek. Als eerste wordt de onderzoekspopulatie beschreven door de resultaten van de beschrijvende analyses op een rijtje te zetten. In paragraaf twee van dit hoofdstuk komen de resultaten van de bivariate analyses aan bod. De resultaten van de multivariate analyse worden in de derde paragraaf uiteengezet. Tot slot worden de resultaten van de interviews, de ervaringen van de jongeren met zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven, in de laatste paragraaf uiteengezet.

### 4.1 Beschrijving van de onderzoekspopulatie

In deze paragraaf worden de kenmerken van de onderzoekspopulatie besproken met als doel inzicht te krijgen in de samenstelling van de respondenten en het niveau van kwaliteit van leven, zelfmanagement en kwaliteit van zorg. Er is voor gekozen om al eerste de persoonskenmerken te beschrijven, vervolgens kwaliteit van leven, zelfmanagement en ten slotte kwaliteit van zorg.

#### 4.1.1 Persoonskenmerken

In tabel 1 zijn de resultaten van de beschrijvende analyses van de persoonskenmerken van de respondenten weergegeven. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedraagt 16,3 jaar. De minimum leeftijd is 11,58 jaar en de maximale leeftijd bedraagt 25,07 jaar.

Er zijn 137 jongeren die de vraag ‘ben je een meisje of een jongen?’ hebben ingevuld. Er zijn 68 (49,3%) jongens en 69 (50%) meisjes.

Variabele	Frequentie	Percentage		
<b>Geslacht</b>				
Jongen	68	49,3		
Meisje	69	50,0		
Variabele	Gemiddelde	St. deviatie	Minimum	Maximum
<b>Leeftijd</b>	16,30	2,44	11,58	25,07

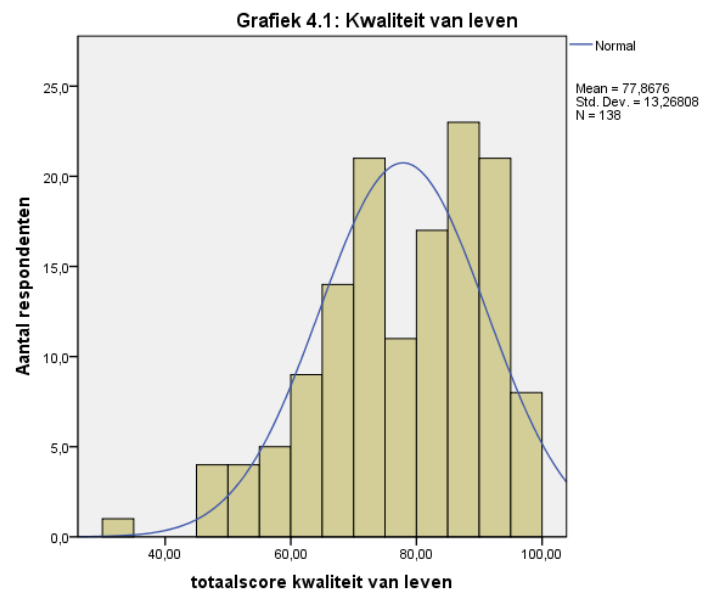
Tabel 4.1 Beschrijvende analyse persoonskenmerken respondenten vragenlijst



#### 4.1.2 Kwaliteit van leven

De onderstaande tabel (tabel 4.2) laat de beschrijvende analyses van kwaliteit van leven zien. Kwaliteit van leven bestaat uit zes subdimensies, die conceptueel geassocieerd en gecombineerd zijn tot drie hogere-orde domeinen: fysiek, emotioneel en sociaal kwaliteit van leven. Het fysieke domein bestaat uit fysieke symptomen en beperkingen door de chronische aandoening (dimensie fysieke beperkingen) en de impact van het nemen van medicijnen (dimensie medicatie). Het emotioneel domein betreft het positieve aspect van onafhankelijk leven (dimensie onafhankelijkheid) en alle mogelijke emotionele reacties aan het hebben van een chronische aandoening (dimensie emotie). Het sociale domein bevat aspecten van stigmatisering (dimensie sociale exclusie) en steun van vrienden, familie en anderen (dimensie sociale inclusie).

Uit onderstaande tabel blijkt dat de gemiddelde score voor de drie domeinen van kwaliteit van leven hoog is, respectievelijk 82,01, 71,52 en 79,84. De gemiddelde score van de jongeren voor totale kwaliteit van leven bedraagt 77,87 met een range van 0 tot 100. In de grafiek is zichtbaar dat de meeste jongeren een score hebben tussen de 65 en 95. De jongeren vertonen dus een goede score, een goede kwaliteit van leven waarbij 100 de maximale score is. Opvallend is echter dat een aantal jongeren een relatief lage score heeft (zie Grafiek 4.1).



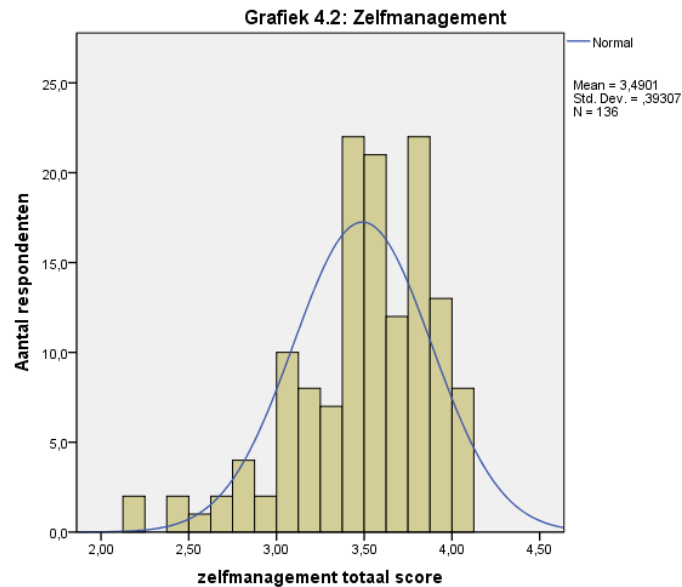
Interval variabelen	Gemiddelde	St. deviatie	Minimum	Maximum
<b>Kwaliteit van leven totaal</b>	77,87	13,27	30,56	98,61
Sociaal domein	82,01	12,01	35,42	100,00
Fysiek domein	71,52	16,59	29,17	100,00
Emotioneel domein	79,84	15,32	22,92	100,00

Tabel 4.2 Beschrijvende analyse kwaliteit van leven respondenten vragenlijst

### 4.1.3 Zelfmanagement

Onderstaande tabel (4.3) geeft de beschrijvende analyses van zelfmanagement weer. In de tabel zijn zelfmanagement en de subdimensies kennis van de aandoening en vaardigheden bij het spreekuur opgenomen.

Uit de tabel blijkt dat de gemiddelde score voor de twee subdimensies respectievelijk 3,47 en 3,51 bedraagt. De gemiddelde score van zelfmanagement is 3,49. Waarbij een hogere score duidt op betere zelfmanagementvaardigheden. Uit een schaalrange van één tot vier blijkt uit tabel 4.3 dat deze jongeren behoorlijk hoog scoren als het om zelfmanagement gaat. In de grafiek is zichtbaar dat de meeste jongeren een score hebben tussen de 3 en 4 en er enkelen zijn die daar onder scoren.



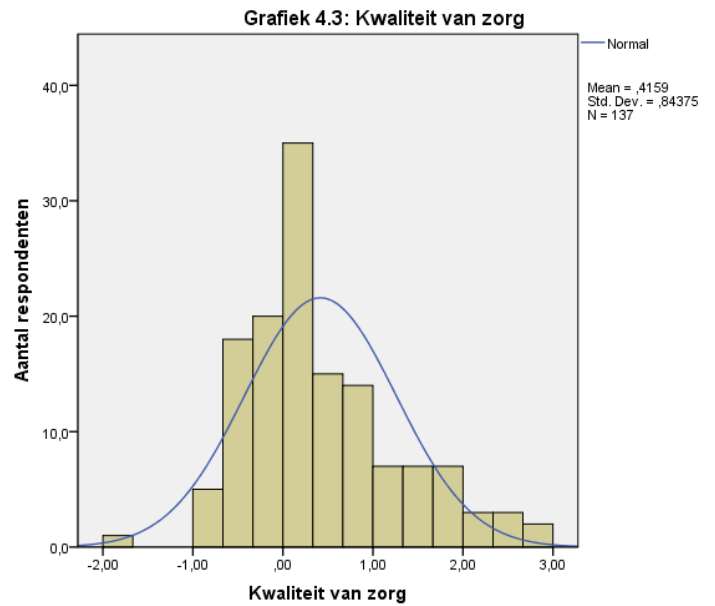
Interval variabelen	Gemiddelde	St. deviatie	Minimum	Maximum
<b>Zelfmanagement</b>	3,49	0,39	2,15	4,00
Kennis v/d aandoening	3,47	0,43	1,86	4,00
Vaardigheden spreekuur	3,51	0,51	1,33	4,00

Tabel 4.3 Beschrijvende analyse zelfmanagement respondenten vragenlijst

### 4.1.4 Kwaliteit van zorg

De beschrijvende analyse van het niveau van kwaliteit van zorg is in onderstaande tabel weergegeven. Kwaliteit van zorg bestaat uit drie subdimensies: zorgverleners aspecten (provider characteristics), zorgprocessen (process issues) en management van de omgeving (management of the environment). Men meet de tevredenheid van jongeren met de zorg op basis van het verschil tussen de verwachtingen van de 'beste/gewenste zorg' en hun ervaring met de huidige zorg.

Uit de tabel is af te lezen dat de jongeren een gemiddelde score hebben van 0,90 voor de subdimensie management van de omgeving, 0,17 voor de subdimensie zorgverleners aspecten en een score van 0,47 voor de subdimensie zorgprocessen. Hieruit blijkt dat de huidige zorg niet voldoet aan de gewenste zorg waarbij een hogere score duidt op een minder mate van tevredenheid met de huidige zorg. De gemiddelde score van de jongeren op kwaliteit van zorg bedraagt 0,42. Met een schaalrange van -6 tot +6 duidt dit op een klein gebrek aan kwaliteit van zorg.



Interval variabelen	Gemiddelde	St. deviatie	Maximum	Minimum
<b>Kwaliteit van zorg</b>	0,42	0,84	-1,86	2,73
Management of environment	0,90	1,30	-2,20	4,20
Provider characteristics	0,17	0,17	-1,82	2,73
Process issues	0,47	1,09	-1,83	3,50

Tabel 4.4 Beschrijvende analyse kwaliteit van zorg respondenten vragenlijst

#### 4.2 Bivariate statistische analyses

In de vorige paragraaf zijn de kenmerken van de onderzoekspopulatie beschreven en is inzicht gegeven in het niveau van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van de respondenten. Het mediërende effect van zelfmanagement wordt onderzocht aan de hand van vijf condities. In deze paragraaf worden de eerste drie condities getoetst op basis van bivariate statistische analyses. Tevens zijn er bivariate statistische analyses uitgevoerd om het effect van geslacht en leeftijd op de afhankelijke variabele, kwaliteit van leven, te onderzoeken. De resultaten van deze analyses worden hieronder besproken.

#### 4.2.1 De relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

In deze paragraaf wordt de eerste conditie onderzocht. Deze conditie luidt als volgt: 'kwaliteit van zorg moet een significante voorspeller zijn voor kwaliteit van leven'. De resultaten van de Spearman-correlatie toets zijn in onderstaande tabel (4.6) weergegeven. Uit de tabel volgt dat er een significante negatieve relatie bestaat tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (-0,171). Dit betekent dat indien de kloof tussen gewenste en huidige zorg groter is, kwaliteit van leven lager is. Er kan dus worden verondersteld dat kwaliteit van zorg een significante voorspeller is van kwaliteit van leven en er voldaan is aan de eerste conditie.

Correlatie analyse		
Variabelen		Kwaliteit van leven
Kwaliteit van zorg	Correlatie coëfficiënt	-0,171
	P-waarde	0,046
	N	137

Tabel 4.6 Resultaten Spearman-correlatie analyse tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

#### 4.2.2 De relatie tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement

De resultaten van de correlatieanalyse tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement zijn samengevat in tabel 4.7, ten behoeve van de tweede conditie: 'kwaliteit van zorg moet een significante voorspeller zijn voor de mediërende factor zelfmanagement in een correlatie analyse'. Uit de p-waarde (0,045) blijkt dat er een significant negatieve relatie bestaat tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement. Dit betekent dat naarmate de kloof tussen gewenste en huidige zorg kleiner of zelfs nihil is, zelfmanagement hoger is. Er is voldaan aan de tweede conditie omdat kwaliteit van zorg een significante voorspeller is voor de factor zelfmanagement.

Correlatie analyse		
Variabelen		Zelfmanagement
Kwaliteit van zorg	Correlatie coëfficiënt	-0,173
	P-waarde	0,045
	N	135

Tabel 4.7 Resultaten Spearman-correlatie analyse tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement

#### 4.2.3 De relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven

Conditie drie betreft: 'zelfmanagement moet een significante voorspeller zijn voor kwaliteit van leven in een correlatieanalyse'. In onderstaande tabel wordt de correlatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven beschreven. Zelfmanagement laat een positieve

samenhang zien met kwaliteit van leven. Er is een significante relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven waarbij de correlatie 0,239 bedraagt. Dit betekent dat indien zelfmanagement hoger is, kwaliteit van leven ook hoger is. Er kan geconcludeerd worden dat voldaan is aan de derde conditie.

Correlatie analyse		
Variabelen		Kwaliteit van leven
Zelfmanagement	Correlatie coëfficiënt	0,291
	P-waarde	0,001
	N	136

Tabel 4.8 Resultaten Spearman-correlatie analyse tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven

#### 4.2.4 De relatie tussen de achtergrondkenmerken en kwaliteit van leven

Om inzicht te krijgen in de relatie van de achtergrondkenmerken met de kwaliteit van leven is er tevens getoetst of leeftijd en geslacht samenhangen met de afhankelijke variabele. Indien blijkt dat ze een significante invloed hebben op kwaliteit van leven zal er in de meervoudige regressie voor gecorrigeerd worden. De samenhang met geslacht en kwaliteit van leven is onderzocht met de Mann-Whitney analyse (tabel 4.9) en het effect van leeftijd is getoetst aan de hand van een Spearman-correlatie analyse (tabel 4.10). Uit tabel 4.9 volgt dat geslacht geen significant effect heeft op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. In tabel 4.10 is af te lezen dat het effect van leeftijd op kwaliteit van leven ook niet significant is. Gezien de geringe samenhang van de achtergrondkenmerken met kwaliteit van leven is het niet nodig om hier in de regressieanalyse voor te corrigeren.

Correlatie analyse			
Variabele			Kwaliteit van leven
<b>Geslacht</b>	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Jongen	68	74,90	5086,50
Meisje	69	63,28	4366,50
<b>Test-statistics</b>			
Mann-Whitney U			1951, 500
Z			-1,698
P-waarde			0,089

Tabel 4.9 Resultaten Mann-Whitney analyse van geslacht op kwaliteit van leven

Correlatie analyse		
Variabele		Kwaliteit van leven
Leeftijd	Correlatie coëfficiënt	-0,014
	P-waarde	0,871
	N	133

Tabel 4.10 Resultaten Spearman-correlatie analyse tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven

In paragraaf 4.2 zijn de eerste drie condities getoetst. Hieruit blijkt dat er een positieve samenhang bestaat tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven ( $p=0,046$ ), tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement ( $p=0,045$ ) en tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven ( $p=0,001$ ). Hieruit volgt dat er voldaan is aan de eerste drie condities. Daarnaast is de samenhang tussen de achtergrondkenmerken en kwaliteit van leven onderzocht. Uit de resultaten volgt dat zowel geslacht als leeftijd geen significant effect hebben op kwaliteit van leven.

### 4.3 Meervoudige lineaire regressie

In deze paragraaf worden de vierde en de vijfde conditie getoetst met een meervoudige lineaire regressie. De meervoudige lineaire regressie onderzoekt het verband tussen de afhankelijke variabele (kwaliteit van leven) en de onafhankelijke variabelen. De resultaten van de meervoudige lineaire regressies worden in deze paragraaf besproken. Om te onderzoeken of zelfmanagement een mediërende factor is, is er voor gekozen om te werken met twee regressiemodellen. In model één is de variabele kwaliteit van zorg opgenomen. In het tweede model is zelfmanagement aan het eerste model toegevoegd. Deze keuze is gemaakt omdat op deze manier in één oogopslag te zien is in hoeverre de relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven afneemt als zelfmanagement wordt toegevoegd aan het regressiemodel. De resultaten van deze regressiemodellen zijn weergegeven in de tabel (4.11).

De resultaten van het tweede regressiemodel hebben betrekking op de vierde conditie, “de mediërende factor zelfmanagement moet significant associëren met kwaliteit van leven na het corrigeren voor kwaliteit van zorg”. Uit de resultaten blijkt dat zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg een significante samenhang laten zien met kwaliteit van leven. Daarnaast kan met de waarden van de Bèta's de sterke van het gewicht vergeleken worden. Hieruit volgt dat in dit model zelfmanagement de belangrijkste voorspeller is voor kwaliteit van leven. Uit deze regressie volgt dat er aan de vierde voorwaarde is voldoen en zelfmanagement significant associeert met kwaliteit van leven na het corrigeren voor kwaliteit van zorg

Om de vijfde conditie ‘de relatie tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven moet significant afnemen wanneer de effecten van de mediërende factor zelfmanagement in het model zijn opgenomen’ te onderzoeken wordt gekeken naar beide regressiemodellen. Kwaliteit van zorg vertoont een negatief significant effect op kwaliteit van leven in het eerste model. In model twee wordt voor de variabelen kwaliteit van zorg en zelfmanagement een significant effect gevonden met kwaliteit van leven. In de modellen worden respectievelijk 5,9% en 16,1% van de variantie in kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus verklaard. Tevens is in de tabel is af te lezen dat het effect van kwaliteit van zorg kleiner wordt maar slechts in zeer geringe mate indien de variabele zelfmanagement in het model wordt opgenomen. Daarnaast neem de Bèta van kwaliteit van zorg, de sterkte van het gewicht, af. Hieruit volgt dat zelfmanagement invloed heeft op kwaliteit van leven, maar het significante effect van kwaliteit van zorg verdwijnt niet. Er is dus sprake van partiële mediatie aangezien het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven alleen maar kleiner wordt nadat is gecorrigeerd voor zelfmanagement, maar niet verdwijnt (Steigler Z-toets  $p = n.s.$ ).

Meervoudige lineaire regressie			
Afhankelijke variabele			
Kwaliteit van leven			
Model 1			
Onafhankelijke variabelen	B	Bèta	P-waarde
Constante	79,658		0,00
Kwaliteit van zorg	-3,796	-0,234	0,005
Model 2			
Onafhankelijke variabelen	B	Bèta	P-waarde
Constante	41,760		0,000
Kwaliteit van zorg	-3,064	-0,196	0,017
Zelfmanagement	10,775	0,323	0,000

Tabel 4.11 Resultaten meervoudige lineaire regressie op kwaliteit van leven (N1=137, N2=135)

Om de effecten van de mediërende factor zelfmanagement te onderzoeken zijn er vijf condities getoetst. De eerste drie condities zijn getoetst op basis van een Spearman-correlatie analyse. Hieruit volgt dat er een positieve samenhang bestaat tussen zowel kwaliteit van zorg als zelfmanagement met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Daarnaast blijkt dat kwaliteit van zorg een significante voorspeller is voor de factor zelfmanagement. De condities vier en vijf zijn onderzocht aan de hand van meervoudige lineaire regressie. Uit de resultaten blijkt dat er een positieve samenhang werd gevonden tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus, nadat was gecorrigeerd voor kwaliteit van zorg. Om ten slotte te kunnen concluderen of er sprake is van een mediërend effect van zelfmanagement moet aan de laatste conditie worden voldaan. De

conclusie die hieruit volgt is dat er geen sprake is van complete mediatie maar er partiële mediatie voorkomt, aangezien het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven alleen maar kleiner wordt nadat is gecorrigeerd voor zelfmanagement en het effect niet geheel verdwijnt.

#### **4.4 Ervaringen jongeren**

In deze paragraaf worden de ervaringen van de jongeren beschreven als het gaat om zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. De ervaringen van de jongeren worden beschreven door per jongere de case te beschrijven. Daarnaast wordt er getracht om aan de hand van de kwalitatieve gegevens, de ervaringen van de jongeren, inzicht te geven in de relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

##### 4.4.1 Jongere 1

De eerste geïnterviewde betreft een Rotterdams meisje (X) van zeventien jaar, X zit in vier havo. Op elfjarige leeftijd is bij haar diabetes mellitus vast gesteld. Onder een goede kwaliteit van leven verstaat X een goede gezondheid, onafhankelijkheid en voldoende sociale contacten. Wanneer X wordt bevraagd naar de gevolgen van diabetes voor haar dagelijkse leven geeft X aan dat ze zich niet beperkt voelt omdat ze dezelfde dingen kan doen als voorheen. Daarentegen voelt ze zich soms wel beperkt op een drukke dag. X verwoordt dit als volgt:

*“(…), terwijl ik had zoiets van ja ik kan nog wel alles en dat is me ook gelijk verteld in het Ziekenhuis. Dus ik vond het eigenlijk niet zo erg als anderen dat vonden.”*

*“Ja, soms is het wel vervelend, want als ik bijvoorbeeld best wel een drukke dag heb dan ga je naar school, thuis, nog even de hond uitlaten nou en als m'n ouders niet thuis zijn dan moet ik zelf even koken. Als je dan heel veel bezig bent en je krijgt dan opeens een hypo dan wordt je best wel stop gezet in dat moment. (...). Dus dan wordt je wel even beperkt daarin”.*

In het interview komt meerde malen naar voren X een grote waarde hecht aan onafhankelijkheid in het managen van haar diabetes en dat X vanaf het begin onafhankelijk wilde zijn. Onder onafhankelijkheid en zelfmanagement verstaat X het zelf kunnen uitvoeren van zelfmanagementactiviteiten en het beschikken over vaardigheden.

*“Ja, ik ben altijd al zelfstandig geweest en toen ik het net kreeg wilden ze eigenlijk nog dat mijn moeder mijn avondprik bleef doen. (...). Ik wilde al heel snel dat ik dat*



*zelf kon doen en ook met het tellen van de koolhydraten dat heb ik al snel gewoon zelf gedaan.”*

*“Ik vind het wel belangrijk dat je onafhankelijk bent in je diabetes en niet om elk wissewasje je dokter hoeft te bellen van ik weet eigenlijk toch niet zo goed hoe het moet.”*

De zelfmanagementactiviteiten die in het interview naar voren zijn gekomen zijn: bloed prikken, insuline inspuiten, dieet bijhouden, bloedsuiker controleren, medicijnen bestellen, het maken van afspraken en alleen naar het spreekuur gaan. X vindt het lastiger om deze activiteiten uit te voeren op een drukke dag omdat ze het kan vergeten.

*“Ja, het komt wel eens voor dat ik het gewoon vergeet. Dan ben ik gewoon heel druk bezig en dan ga je dus gewoon avondeten want je moet ook gewoon avondeten en dan ga ik eten zonder insuline toe te dienen. (...). Als het rustig is dan doe ik het gewoon maar je hebt ook nog je school en sport etc.”*

Als het gaat om de zorg vindt X het belangrijk dat het diabetesteam rekening houdt met de tijdstippen van de afspraken, zodat de tijdstippen niet onder schooltijd vallen. Om deze reden is X erg tevreden met de avondsprekuren. Daarnaast vindt X de wachttijd en de inrichting van de wachtruimte belangrijk. X vindt het fijn dat er boekjes liggen en dat de wachtruimte ook is ingericht voor kleine kinderen zodat zij kunnen spelen en zich niet vervelen, zodat X er minder last van heeft. X heeft op de kinderpoli om de drie maanden een afspraak met haar arts en vervolgens met de kinderdiabetesverpleegkundige. Dit zijn telkens dezelfde hulpverleners. Als ik haar vraag of ze dit fijn vindt antwoordt X:

*“Ja, omdat die kennen je dossier toch wel en net zoals met je arts als je bijvoorbeeld een mindere, een emotionele periode hebt gehad, dus dat het een keer wat minder is gegaan dan zie je dat ook terug in de bloedwaardes. En als je dan elke keer hetzelfde aan iemand anders moet uitleggen dan is dat wel vervelend.”*

Uit bovenstaand citaat blijkt dat X het fijn vindt dat ze telkens met dezelfde hulpverlener te maken heeft. Dit blijkt tevens uit haar mening over wat belangrijk is in de relatie van een hulpverlener en patiënt. X verwoordt dit als volgt:

*“Vooral de vertrouwensband is wel heel erg belangrijk omdat ik ook wel een periode heb gehad waarin ik dacht nou ik heb er eigenlijk niet zo meer zoveel zin in al dat*

*prikken en ja als niet echt een klik hebt of je vertrouwd diegene niet dan vertel je zoiets niet.”*

X geeft aan dat ze erg tevreden is over de bejegening en de betrokkenheid van de hulpverleners, maar X geeft wel een kanttekening over hoe de zorg is ingericht. X heeft namelijk om de drie maanden een afspraak met de arts en een afspraak met de diabetesverpleegkundige. Op het spreekuur bij de arts worden de bloedwaardes besproken en wordt gekeken of er aanpassingen nodig zijn. Ditzelfde gebeurt bij de verpleegkundige maar daar worden tevens de prikplekken gecontroleerd op infecties en huidirritaties. Voor haar gevoel zijn de rollen en de taakverdeling van de diabetesverpleegkundige en de arts op dit moment niet duidelijk genoeg.

*“Het kan soms wat efficiënter, ik heb dan met de arts dat gaat heel snel maar bij mijn diabetesverpleegkundige gaat het allemaal minder efficiënter en dan wil ze het [bloedwaardes] nog een tweede keer bekijken, terwijl ik heb dan eigenlijk liever zo iets van nou ik weet het nu wel dus. (...). Als je het één keer hebt gedaan hoeft het voor mij geen tweede keer zeg maar.”*

#### 4.4.2 Jongere 2

De tweede jongere betreft een zeventienjarig meisje (Y) uit Rotterdam. Y zit in haar eerste jaar van het VMBO. Vorig jaar, in de zomervakantie, is Y erachter gekomen dat ze diabetes mellitus heeft. Binnen een maand was Y namelijk 15 kilo afgevallen en moest ze vaak naar het toilet. Op het moment dat Y het ziekenhuis binnenkwam bedroeg bloedglucosegehalte 24 mmol/liter. Y vindt een goede gezondheid en financiële situatie belangrijk in het leven. Y voelt zich niet beperkt in haar bezigheden maar diabetes brengt wel gevolgen met zich mee voor haar dagelijks leven. Y vertelt:

*“Ik ben aangekomen. Ik krijg wel uitslag en een bobbel die pijn doet [op haar borst] en door de medicijnen krijg ik ook diarree en ik ben wel vaak moe. (...). Ja, soms voel ik me wel down.”*

Y vindt het belangrijk om in de toekomst zelfstandig te zijn en activiteiten uit kan voeren om dit te bevorderen. De activiteiten die Y benoemt zijn: zelf prikken, controleren van haar bloedglucosegehalte en het bijhouden van haar dieet (weinig suiker). Het doel van het uitvoeren van deze activiteiten is voor haar zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Y verwoordt het als volgt:

*“Anders word ik nooit zelfstandig. (...). Ja, ik vind het belangrijk dat ik het zelf kan doen en dat ik weet wat moet ik doen. Ja, bijvoorbeeld als er iets gebeurd dat ik wel weet wat ik moet en dat ik niet afhankelijk ben van anderen.”*

Y vertelt tevens dat ze het gevoel heeft dat ze nog niet goed weet welke activiteiten ze moet uitvoeren om haar diabetes onder controle te houden en hoe ze dit het beste kan doen. Het feit dat pas een jaar geleden diabetes bij haar is ontdekt kan daar een verklaring voor zijn. Daarnaast vindt Y het in een drukke omgeving en thuis, lastiger om haar zelfmanagementactiviteiten uit te voeren omdat Y zich er voor schaamt.

De zorg is ingericht zodat Y drie afspraken op één dag heeft met de arts, diabetesverpleegkundige en met de diëtiste. Dit gebeurt om de drie maanden. Y is tevreden over de geleverde zorg. De bejegening is een punt die Y belangrijk vindt in de zorg voor jongeren met diabetes mellitus.

*“Ja, ik vind het wel goed hier hoor, ze hebben het wel goed gedaan. Het is ook wel mooi gemaakt voor de kinderen (...). Vriendelijkheid, je kunt je gewoon op je gemak voelen dat vind ik belangrijk dat ze me op mijn gemak stellen”*

Daarnaast geeft Y aan dat ze de bejegening, een vertrouwensband en ondersteuning erg belangrijk vindt in de relatie met haar hulpverleners. Onder ondersteuning verstaat Y genoeg informatie verstrekken aan de jongeren over wat ze moeten doen en hoe ze het precies moeten uitvoeren zodat er geen fouten worden gemaakt.

*“Gewoon dat ze me goed behandelen. Dat ze me begrijpen en ja als ik iets vraag dat ze me kunnen helpen. En een vertrouwensband (...) dat ik ze kan vertrouwen en zij mij helpen en dat ik me op mijn gemak voel.”*

#### 4.4.3 Jongere 3

De derde jongere is een jongen (Z) van veertien jaar oud. Hij zit in zijn derde jaar van het theater havo/vwo in Rotterdam. Dit heeft alles te maken met dans, zang en spel. Sinds vorig jaar augustus is bij Z diabetes geconstateerd. Dat zijn diabetes zijn leven niet beïnvloedt en hij als een normaal persoon zijn leven kan leiden vindt Z één van de belangrijkste dingen in zijn leven. Z voelt zich niet beperkt door zijn aandoening maar hij vindt het wel vervelend dat

hij bij veel situaties rekening moet houden met zijn suikers. Dit komt in het interview als volgt naar voren:

*“Eigenlijk weet ik soms nog geen eens dat ik het heb. Ik weet wel dat ik heb maar soms vergeet ik het wel eens. Heel gek want het is wat je altijd hebt (...). Maar soms vergeet ik gewoon te bolussen [extra insuline inspuiten] voor me avondeten. Omdat ik het gewoon niet door heb”*

*“Nee, ik voel me niet beperkt, maar ik vind het wel naar dat ik iedere keer met mijn diabetes rekening moet houden.”*

Het zelf kunnen omgaan met zijn diabetes en daarin onafhankelijk zijn van anderen is wat Z verstaat onder zelfstandigheid en zelfmanagement. De activiteiten die Z belangrijk vindt voor zijn zelfstandigheid zijn: bloedsuiker bijhouden, bloed prikken, insuline spuiten en letten op zijn dieet. Z vertelt dat zijn moeder belangrijk is voor zijn zelfstandigheid omdat zij hem motiveert en aandrang om het zelf doen. Daarnaast ervaart Z geen situaties waarin hij het lastiger vindt om zijn activiteiten uit te voeren. Wel geeft Z aan dat hij het vroeger lastig vond in een openbare omgeving.

*“Vroeger moest ik altijd spuiten (...). en als ik in een restaurant zat en je moest zo spuiten dan keek je wel altijd om je heen en dan stonden er een paar mensen naar je te kijken en dan dacht ik wel van shit. Maar je hebt het nu eenmaal en nu is dat niet meer en kan ik er gewoon mee omgaan.”*

Om de drie maanden heeft Z een afspraak met zijn arts, diabetesverpleegkundige en diëtiste. Bij de diabetesverpleegkundige wordt er gezamenlijk gekeken naar de bloedwaardes en proberen ze eventuele hoge of lage waardes te verklaren en wordt er gekeken of er aanpassingen noodzakelijk zijn. Volgens Z is het gesprek met de diabetesverpleegkundige persoonlijker en is het onderscheid met de arts dat daar meer algemeen wordt gesproken over diabetes. Z geeft aan dat hij tevreden is over de zorgverlening en dat hij waarde hecht aan het feit dat hij met dezelfde hulpverleners te maken heeft. Z verwoordt:

*“Ja, vind ik zeker wel prettig, want zij weten wel jouw situatie en hoe ik ontwikkel en alles met mijn suiker enzo dan hoef ik niet alles uit te leggen. (...). Als je iedere keer een andere dokter hebt dan kan je iedere keer je verhaal opnieuw vertellen dat is vervelend.”*

Daarnaast vindt Z het in de relatie met deze hulpverleners belangrijk dat hij ze kan vertrouwen en dat hij goed wordt geholpen.

*“Ik vind het belangrijk dat je je dokter gewoon vertrouwd. Dat je bijvoorbeeld niet bang hoeft te zijn om dingen te vertellen. Dat vind ik het belangrijkste. (...). En ja dat ze me helpen en dat ze altijd voor me klaar staan.”*

#### 4.4.4 Relatie tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

Tijdens de interviews is ook gevraagd naar de ervaringen als het gaat om zelfmanagement, welke rol de zorg hierin speelt en hoe zelfmanagement en de zorg doorwerken op kwaliteit van leven. In deze paragraaf wordt kort ingegaan op de ervaringen van de jongeren als het gaat om de relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van zorg en hoe zelfmanagement en kwaliteit van zorg invloed heeft op kwaliteit van leven.

De jongeren ervaren dat het uitvoeren van de zelfmanagementactiviteiten, de activiteiten om hun zelfstandigheid te bevorderen, belangrijk zijn voor hun dagelijks leven. De jongeren gaven aan dat het bijdraagt aan hun onafhankelijkheid van anderen en dat ze het gevoel hebben dat het uitvoeren van de activiteiten belangrijk is voor hoe zij zich voelen. Ze verwoorden respectievelijk:

*X: “Ja ik denk wel dat het belangrijk is dat je niet zoiets hebt van oh nee ik kan na school niet want ik heb diabetes en dat kan ik niet alleen of ik heb mijn moeder daarbij nodig, dat je dan wordt beperkt.”*

*Y: “Jawel het is wel belangrijk want als ik het niet doe dan ga ik dood”*

*Z: “Het bloed prikken en mijn suiker in de gaten houden doe ik zodat ik me gewoon goed voel want als mijn waarde te laag is kan ik flauwvallen en als die te hoog is dan krijg ik hoofdpijn en word ik misselijk en ben ik nergens toe in staat. Het is wel belangrijk voor hoe ik mij voel. (...). Het is erg belangrijk dat ik dit zelf kan want dan ben je niet afhankelijk want ik zie ook wel eens kinderen die helemaal afhankelijk zijn van hun moeder en zo ben ik niet. Gewoon proberen dat ik alles zelf onder controle kan houden, vind ik wel belangrijk.”*

Over de relatie tussen de zorg en kwaliteit van leven kwamen verschillende meningen naar voren. Eén jongere vond dat de kwaliteit van zorg een positieve invloed heeft op haar

dagelijks leven. Zij vergeleek haar situatie met de situatie van haar neefje uit Marokko die ook aan diabetes lijdt. Zij vertelt hierover:

*X: “Ja dat denk ik wel, als je zorg veel minder is denk ik wel dat het je dagelijks leven negatief beïnvloedt. Dus uhm ja dat denk ik wel, ik denk als je dat mondiaal ziet helemaal. (...). Mijn neefje moet het echt op de ouderwetse manier doen [zelf insuline mengen] en die is daar veel langer mee bezig en die heeft daardoor veel slechtere bloedwaardes. (...). Daardoor voel ik me veel fitter, kan ik me beter concentreren op school dus dat werkt gewoon allemaal door.”*

Een andere jongere sprak haar mening niet duidelijk uit maar later gaf ze aan dat het wel belangrijk is voor haar leven omdat ze denkt dat haar diabetes achteruit gaat als de zorg niet goed is. Tevens vertelt ze in het interview ook dat er een kinderdiabetesverpleegkundige is die haar helpt wanneer zij dat nodig heeft.

*Y: “Meriam zij helpt mij heel veel als ik haar nodig heb, zij is er wel voor me. Dat geeft me een fijn gevoel. Ik voel me beter omdat ik alles bij hun kwijt kan.”*

De derde jongere spreekt dezelfde mening uit en vergelijkt de situatie met wanneer de zorg slechter zou zijn. Hij vertelt:

*Z: “Als de zorg bijvoorbeeld slechter zou zijn en ze zouden wel aandacht aan mij besteden maar niet genoeg om mij in de juiste richting te sturen dan zou ik hele dagen bijvoorbeeld niet kunnen spuiten en gewoon gaan slapen en dan zou ik natuurlijk heel erg achteruit gaan. (...). Ik kan wel altijd bij hen terecht en dat geeft me wel een fijn gevoel.”*

Wanneer de jongere bevroegd werd naar de rol van het kinderdiabetesteam op haar zelfstandigheid, vertelde ze dat het kinderdiabetesteam haar ondersteund. De andere jongeren zijn het hier mee eens en kijken terug naar momenten die zij hebben meegemaakt waarbij het kinderdiabetesteam hen heeft ondersteund. Zij verwoorden het als volgt:

*Y: “Ze laten me zien hoe het allemaal moet. Ze laten gewoon alles zien en hoe je moet prikken en dat was in het begin. En als ik een bobbeltje heb dat je daar niet moet prikken. Met het regelen van je bloedsuikers en met het eten.”*

X: “Ja, bijvoorbeeld met al die vragen. Je weet gewoon dat je daar terecht kan en dat is wel handig en fijn. (...). Ik was zelf niet zo bang met prikken en op een gegeven moment moest ik bij de dokter in haar arm prikken, dan zonder insuline (...) maar dan moet je dus laten zien dat je het kan. Ze geven je echt de ruimte om te oefenen en je te laten leren ze zeggen ook altijd nou doe het rustig aan en lukt het niet dan maken we een wat eerdere afspraak of een belafpraak en dan oefen je het gewoon weer tot het goed gaat.”

Z: “Ze leiden me niet op maar ze leren me wel die dingen aan [bloed prikken en insuline spuiten]. (...). Als ik ziek ben dan bel of ik vraag het dan helpen zij me altijd om me suiker goed te krijgen en me niet vreselijker ga voelen omdat mijn suiker te laag of te hoog is. Zij helpen bij alle dingetjes dat ik niet ga onregelend en daarbij helpen ze mij. In het begin deden zij het altijd voor mij en de eerste dag in het ziekenhuis en toen gingen zij voor mij prikken en toen vroegen ze wil je zelf prikken? En ik dacht het enige wat kan gebeuren dat ik pijn voel, dus ze lieten zien hoe het moest en ik deed het al snel zelf. En als ik moest sporten of ik braakte bijvoorbeeld heel veel dan belde ik hun en kon ik bij hen terecht. En zo heb ik het eigenlijk allemaal geleerd.”

In deze paragraaf zijn de ervaringen van de jongeren beschreven als het gaat om kwaliteit van leven, zelfmanagement en kwaliteit van zorg. Daarnaast is beschreven hoe de jongeren tegen de relaties tussen zelfmanagement, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg aankijken. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de jongeren het gevoel hebben dat het uitvoeren van zelfmanagementactiviteiten belangrijk is voor hun dagelijks leven. Daarnaast geven de jongeren aan dat zij zich ondersteund voelen door de zorgverleners bij het managen van hun aandoening en het ontwikkelen van hun vaardigheden. Tevens blijkt uit het bovenstaande dat de jongeren ervaren dat de geleverde zorg en de hulpverleners belangrijk zijn voor hun dagelijks leven.

## 5. Conclusie & discussie

In dit hoofdstuk zal een antwoord worden gegeven op de probleemstelling die leidend is geweest voor dit onderzoek. De probleemstelling luidt:

*Wat is de invloed van zelfmanagement en de kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

De beantwoording van de probleemstelling zal plaatsvinden door per deelvraag aan te geven wat de empirische resultaten zijn en aansluitend zullen deze bevindingen in het licht van voorgaand onderzoek worden besproken. Daarna zullen de tekortkomingen van dit onderzoek besproken worden en tot slot worden er aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

### 5.1 Beantwoording van de deelvragen

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de zes deelvragen die centraal hebben gestaan in dit onderzoek.

*Deelvraag 1: Wat is het niveau van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

De eerste deelvraag is aan bod gekomen in paragraaf 4.1, waarin een beschrijving van de steekproef heeft plaatsgevonden. Op deze manier is inzicht gegeven in het niveau van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Uit de kwantitatieve data blijkt dat de jongeren een relatief goede kwaliteit van leven rapporteren in dit onderzoek. Uit voorgaand onderzoek, naar de kwaliteit van leven bij volwassen DM-patiënten, bleek echter dat DM-patiënten een verminderde kwaliteit van leven ervaren (Arne et al., 2009; Hart et al., 2003; Hahl et al., 2002; Coffey et al., 2002; Rubin & Peyrot, 1999). Deze onderzoeken zijn gericht op volwassenen. Zij kunnen een verminderde kwaliteit van leven ervaren ten opzichte van jongeren met diabetes mellitus omdat de ernst van de ziekte en het risico om complicaties toeneemt met de duur van de ziekte (Baan & Schoemaker, 2009). Uit de interviews van de jongeren is daarnaast gebleken dat zij wel gevolgen ervaren op hun gezondheid maar dat zij zich niet per sé beperkt voelen in het leven. Dit kan een verklaring zijn voor het feit dat jongeren ondanks hun aandoening hoog scoren op kwaliteit van leven in dit onderzoek.

Naast kwaliteit van leven kwam uit de kwantitatieve beschrijving naar voren dat de jongeren ook hoog scoorden op zelfmanagement. Een verklaring hiervoor kan zijn dat naarmate de leeftijd toeneemt de zelfmanagementvaardigheden beter worden. Dit bleek



tevens uit een onderzoek naar zelfmanagementpatronen bij jongeren met diabetes type 1 van Schilling et al. (2006). Uit dit onderzoek blijkt dat jonge adolescenten (11-17 jaar) zelfstandig hun zelfmanagementactiviteiten uitvoerden maar dat ouders actief participeerden en het overzicht behielden. Echter bij de leeftijdscategorie 15-17 jaar deden de jongeren bijna al hun zelfmanagementactiviteiten voor hun diabetes zelf en bij de oudere adolescenten (17-19 jaar) bleek dat de jongeren zelfs een onafhankelijk zelfmanagement patroon vertoonden (Schilling et al., 2006).

Uit de beschrijvende analyse volgt dat de jongeren een hoge gemiddelde score hadden op kwaliteit van zorg. De huidige zorg voldoet niet aan de gewenste zorg maar met een gemiddelde van 0.42 (schaalrange -6 t/m +6) was er sprake van een geringe discrepantie tussen de gewenste en huidige zorg.

*Deelvraag 2: In hoeverre hangt kwaliteit van zorg samen met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

Deze deelvraag is opgesteld om de invloed van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus te onderzoeken. De kwantitatieve resultaten lieten een positief significant verband zien tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Dit betekent dat indien de kloof tussen de gewenste en de huidige zorg kleiner is, kwaliteit van leven hoger is. Op basis van deze resultaten wordt de hypothese 'kwaliteit van zorg heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus' ondersteund. Dit is in overeenstemming met het Nederlandse onderzoek van Cramm et al. (onder review), waaruit volgt dat meer tevredenheid met de zorg positief samenhangt met de sociale en emotionele kwaliteit van leven van adolescenten met diabetes mellitus. Daarnaast laten andere onderzoeken, waarin volwassen DM-patiënten centraal staan, positieve effecten zien tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (Maddigan et al., 2004; Nutting et al., 2007). De kwantitatieve bevindingen van dit onderzoek ondersteunen de kwalitatieve resultaten die voortkwamen uit de interviews. Hier kwam naar voren dat de jongeren de zorg belangrijk vonden voor hun dagelijks leven en dat zij verwachtten dat de ernst van hun aandoening toeneemt naarmate de kwaliteit van de zorg afneemt.

*Deelvraag 3: In hoeverre hangt kwaliteit van zorg samen met zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus?*

Om de invloed van kwaliteit van zorg op zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus te onderzoeken is bovenstaande deelvraag opgesteld. De kwantitatieve resultaten tonen een positief significant verband aan tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement. Zelfmanagement is hoger naarmate de discrepantie tussen gewenste en huidige zorg kleiner is. Kwaliteit van zorg blijkt inderdaad een significante voorspeller te zijn van zelfmanagement

bij jongeren met diabetes mellitus. De hypothese dat *kwaliteit van zorg een positieve invloed heeft op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus* wordt hiermee bevestigd. In de wetenschappelijke literatuur is weinig informatie beschikbaar over de rol van de kwaliteit van zorg bij zelfmanagementinterventies bij jongeren die leiden aan diabetes mellitus. Het kwalitatieve materiaal kan de kwantitatieve bevinding van dit onderzoek ondersteunen. Uit de afgenomen interviews volgt namelijk dat de jongeren het gevoel hebben dat zij worden ondersteund bij het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden. Zij vertellen dat hulpverleners hen leren en uitleggen hoe de zelfmanagementactiviteiten moeten worden uitgevoerd en dat zij indien er problemen optreden altijd terecht kunnen bij de hulpverleners. De kwalitatieve resultaten geven op deze manier aanvulling op de kwantitatieve bevinding dat kwaliteit van zorg een significante voorspeller is van zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus.

*Deelvraag 4: In hoeverre hangt zelfmanagement samen met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

Deze deelvraag is opgesteld om het effect van zelfmanagement op de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus te onderzoeken. In dit onderzoek is een significant verband gevonden tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Indien de mate van zelfmanagement bij de jongeren hoger is, zal de kwaliteit van leven toenemen. Dit duidt op een positieve relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven. Dit is in overeenstemming met voorgaande onderzoeken die de relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven hebben onderzocht (Bodenheimer et al., 2002; Warsie et al., 2004; Cochran & Conn, 2008; Wattana et al., 2007; Anderson et al., 2009). Over het algemeen kan gesteld worden dat de bevinding dat zelfmanagement een positieve invloed heeft op kwaliteit van leven in overeenstemming is met eerdere wetenschappelijke bevindingen. Deze kwantitatieve bevinding sluit aan bij de kwalitatieve resultaten waarin naar voren komt dat de jongeren het uitvoeren van zelfmanagementactiviteiten, als belangrijk ervaren voor hun dagelijks leven. Het draagt volgens hen bij aan hun onafhankelijkheid, waardoor zij zich zelfstandig en minder beperkt voelen. Dit kan gezien worden als een positieve invloed op hun kwaliteit van leven. Op basis hiervan wordt de hypothese '*zelfmanagement heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus*' aangenomen.

*Deelvraag 5: Wordt de samenhang tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven gemedieerd door zelfmanagementvaardigheden?*

De verwachting voorafgaand aan dit onderzoek was dat de kwaliteit van zorg een indirecte invloed kan hebben op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus, doordat een

verbeterde kwaliteit van zorg een positief effect heeft op de ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden. Dit onderzoek toonde zowel positieve verbanden aan tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven als tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Daarnaast is gebleken dat kwaliteit van zorg een positief effect heeft op zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus. Uit de resultaten van de regressieanalyse blijkt echter dat het effect en de sterkte van het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven kleiner wordt indien zelfmanagement aan het model wordt toegevoegd, maar slechts in geringe mate. Als antwoord op de deelvraag kan geconcludeerd dat de samenhang tussen kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven deels gemedieerd wordt door zelfmanagement. Er is geen sprake van complete mediatie maar partiële mediatie, aangezien het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven alleen maar kleiner wordt nadat is gecorrigeerd voor zelfmanagement en het effect niet geheel verdwijnt. Deze kwantitatieve resultaten ondersteunen de hypothese dat de kwaliteit van zorg een indirecte invloed heeft via zelfmanagement een op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus slechts ten dele.

*Deelvraag 6: Wat zijn de ervaringen van jongeren op het gebied van zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven?*

De zesde deelvraag is aan bod gekomen in paragraaf 4.4, waarin een beschrijving van de ervaringen van jongeren heeft plaatsgevonden als het gaat om zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. De resultaten uit de interviews, die voor dit onderzoek zijn afgenomen, komen hieronder nog kort aan bod. Wat betreft kwaliteit van leven gaven twee jongeren aan dat zij een goede gezondheid als belangrijk ervaren in het leven. Een andere jongere vertelde dat hij het belangrijk vond dat zijn leven niet wordt beïnvloed door zijn diabetes. Daarnaast is gebleken dat de jongeren wel gevolgen ervaren voor hun gezondheid maar dat zij zich niet beperkt voelen bij hun bezigheden.

Onder zelfmanagement verstonden de jongeren zelfstandig en onafhankelijk zijn van anderen in het uitvoeren van de taken om hun aandoening onder controle te houden. De activiteiten die alle jongeren benoemden waren: bloedsuikergehalte controleren, bloed prikken, insuline spuiten en het volgen van een dieet. Daarnaast volgt uit de interviews, dat alle jongeren het belangrijk vinden dat zij zelfstandig hun activiteiten kunnen uitvoeren en daarin onafhankelijk zijn van anderen.

Als het gaat om de zorg vinden de jongeren verschillende dingen belangrijk. Punten die naar voren kwamen waren: een fijne wachtruimte voor kleine kinderen, rekening houden met de tijdstippen en de bejegening. Allen hebben om de drie maanden een afspraak met de arts, diabetesverpleegkundige en met de diëtiste. De jongeren zijn tevreden over de geleverde zorg van de hulpverleners. De ondersteuning en betrokkenheid die zij bieden en

de vertrouwensband vinden de jongeren erg belangrijk in de relatie met de hulpverlener. Eén jongere geeft echter aan dat de zorgverlening van de arts en de diabetesverpleegkundige beter op elkaar afgestemd kunnen worden.

## **5.2 Conclusie**

De probleemstelling die leidend is geweest voor dit onderzoek luidt:

*Wat is de invloed van zelfmanagement en de kwaliteit van zorg op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus?*

Het doel van dit onderzoek was inzicht verkrijgen in de relatie tussen kwaliteit van zorg, zelfmanagement en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus in Nederland. In de huidige literatuur was weinig informatie beschikbaar over de associaties tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Daarnaast waren veel onderzoeken gericht op diabetes mellitus bij volwassenen en was er weinig onderzoek gericht op jongeren met diabetes mellitus. Het antwoord op de probleemstelling vloeit voort uit de beantwoording van de deelvragen. Concluderend kan gesteld worden dat zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Uit dit onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus afneemt naarmate zelfmanagement minder is en de kloof tussen de gewenste en huidige zorg groter is. Een andere bevinding die dit onderzoek daarnaast heeft opgeleverd betreft de relatie tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement. Uit de kwantitatieve analyses volgt dat kwaliteit van zorg een positief effect heeft op zelfmanagement en het effect van kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven slechts zeer gedeeltelijk wordt gemedieerd door de factor zelfmanagement. Er is weinig informatie bekend over de relatie tussen de kwaliteit van zorg en zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus. Uit dit onderzoek volgt dat kwaliteit van zorg positief kan bijdragen aan het ontwikkelen van zelfmanagement en dat zelfmanagement een positieve invloed heeft op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden kan dus een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus en de schade van het opgroeien met deze chronische aandoening beperken. Het kwalitatief materiaal ondersteunt de kwantitatieve bevindingen van dit onderzoek en laat zien dat de jongeren het gevoel hebben dat zelfmanagement en kwaliteit van zorg een positieve invloed hebben op hun dagelijks leven. Daarnaast blijkt dat de jongeren zich ondersteund voelen door de hulpverlening bij het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden.

### **5.3 Beperkingen van het onderzoek**

Bij de interpretatie van de resultaten van dit onderzoek moet rekening gehouden worden met een aantal beperkingen van het onderzoek. In paragraaf 5.3.1 wordt als eerste stil gestaan bij de beperkingen van de onderzoeksmethoden. Daarnaast wordt in de daarop volgende paragraaf ingegaan op de inhoudelijke beperkingen van dit onderzoek.

#### 5.3.1 Beperkingen onderzoeksmethoden

Ten eerste is er sprake van cross-sectioneel onderzoek. Het is daarom lastig om de causale effecten van zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven vast te stellen omdat er sprake is van één momentopname. De uitkomsten van relaties die in dit onderzoek zijn onderzocht kunnen tevens beïnvloed worden door andere factoren. Met longitudinaal onderzoek kan de causaliteit beter vastgesteld worden. Het is dus mogelijk dat er andere verbanden worden gevonden in longitudinaal onderzoek dan dit onderzoek heeft aangetoond.

Ten tweede zijn de resultaten gebaseerd op zelfrapportages. Hierdoor kan het voorkomen dat de jongeren de vragenlijsten sociaal wenselijk hebben ingevuld (Swanborn, 2002). Dit kan een overschatting geven van het zelfmanagementgedrag, kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Dit zou geleid kunnen hebben tot onjuiste conclusies. Ondanks de beperkingen van het gebruik van vragenlijsten zijn de gehanteerde vragenlijsten veelvuldig gebruikt en valide en betrouwbaar gebleken in eerder wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zijn ook in dit onderzoek de Cronbach's alpha's van de onderdelen van de vragenlijst getoetst en is de schaal getoetst. Hieruit volgt dat de interne betrouwbaarheid goed of voldoende is.

Een andere belangrijke beperking is de grootte van de steekproefpopulatie. Er moet benadrukt worden dat er in dit onderzoek sprake was van een kleine steekproef (N=138). Echter hoe groter de steekproef, hoe beter de populatie wordt weerspiegeld (Field, 2009). Deze beperking kan van invloed zijn geweest op de gevonden resultaten en de generaliseerbaarheid naar alle jongeren met diabetes mellitus in Nederland.

Daarnaast hebben er slechts drie interviews plaats gevonden. De interviews zijn uitgewerkt in transcripten. Een beperking is dan ook dat de drie transcripten voor waarheid zijn aangenomen. Er kunnen echter onjuistheden of maatschappelijk gewenste uitspraken in staan. Om dit te voorkomen is vooraf aan de jongeren meegedeeld dat de data anoniem verwerkt worden en er geen juiste of onjuiste antwoorden bestaan omdat het draait om hun ervaringen. Daarnaast zijn de resultaten van de interviews de interpretaties van de onderzoeker en kunnen uitspraken verkeerd zijn geïnterpreteerd.

Naast het gegeven dat de gevalideerde meetinstrumenten, die gebruikt zijn voor dit onderzoek, de betrouwbaarheid verhogen, is het mixed methods design een sterk punt. Door naast de kwantitatieve analyses aanvullend kwalitatief materiaal te verzamelen is meer inzicht verkregen in de gehanteerde concepten en de ervaringen van de jongeren als het gaat om zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

### 5.3.2 Beperkingen van de inhoud van het onderzoek

Dit onderzoek was gericht op de invloed van zelfmanagement en kwaliteit van zorg op kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Zelfmanagement is in dit onderzoek geoperationaliseerd aan de hand van de schalen 'kennis over de aandoening' en 'vaardigheden bij het spreekuur'. Zelfmanagement is echter meer dan alleen deze twee aspecten. In het theoretisch kader is naar voren gekomen dat zelfmanagement bij jongeren met diabetes mellitus wordt gekenmerkt door het proces, vier belangrijke activiteiten en de doelen die er worden gesteld. Daarnaast worden er in de literatuur vier factoren genoemd die van belang zijn voor zelfmanagement bij diabetes mellitus. Dit is niet meegenomen in dit onderzoek. Indien dit wel wordt meegenomen is het mogelijk dat dit de invloed van zelfmanagement op kwaliteit van leven of de invloed van de kwaliteit van zorg op zelfmanagement verandert. Een andere operationalisering van zelfmanagement en het meenemen van andere factoren kan leiden tot andere bevindingen. Uit de literatuur is bijvoorbeeld gebleken dat self-efficacy een positieve invloed heeft op zelfmanagement, daarentegen hebben emotionele aspecten een negatieve invloed op zelfmanagement. Indien deze factoren waren meegenomen kan het bijvoorbeeld de invloed van zelfmanagement op kwaliteit van leven versterken of verminderen. Er is echter gebruik gemaakt van een betrouwbare wetenschappelijk gevalideerde vragenlijst wat de operationalisering versterkt. De interne consistentie van de schalen van zelfmanagement blijken goed of voldoende te zijn.

Daarnaast weten we vanuit de wetenschappelijke literatuur dat sociale steun een positieve invloed heeft op zelfmanagementgedrag van DM-patiënten (Rees et al., 2010; Whitemore et al., 2005; Sousa et al., 2004; Skinner et al., 2000). Sociale steun is in dit onderzoek niet meegenomen. Het kan zijn dat er andere verbanden worden aangetoond indien sociale steun wel wordt meegenomen.

### **5.4 Aanbevelingen en aanvullend onderzoek**

Het doel van dit onderzoek was meer inzicht te krijgen in de relaties tussen zelfmanagement, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus in Nederland. De empirische resultaten die voortkomen uit dit onderzoek laten significante positieve verbanden

zien tussen zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus. Een andere bevinding die dit onderzoek heeft opgeleverd betreft de positieve relatie tussen kwaliteit van zorg en zelfmanagement. Deze bevinding verdient extra aandacht in vervolgonderzoek om de specifieke relatie nader te onderzoeken.

Ondanks dat dit onderzoek positieve relaties aantoont tussen zowel zelfmanagement als kwaliteit van zorg met kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus en dat het effect van kwaliteit van zorg deels gemedieerd wordt door zelfmanagement is het belangrijk om deze relaties nader te onderzoeken in vervolgonderzoek. Om de invloeden van zelfmanagement en kwaliteit van zorg bij jongeren met diabetes mellitus op de lange termijn te onderzoeken is vervolgonderzoek noodzakelijk. Daarnaast kan in dit vervolgonderzoek ook uitgebreider onderzoek worden gedaan naar de relatie tussen zelfmanagement en kwaliteit van leven en welke rol kwaliteit van zorg hierin speelt en hoe zelfmanagement en kwaliteit van zorg bijdragen aan kwaliteit van leven bij jongeren met diabetes mellitus.

Een aanbeveling die voortvloeit uit het kwalitatieve materiaal, is om de invloed van de duur van de aandoening van jongeren met diabetes mee te nemen in het vervolgonderzoek. Voor dit onderzoek zijn namelijk twee zeventienjarige jongeren geïnterviewd. De jongere, waarbij op elfjarige leeftijd diabetes werd ontdekt, vertelde dat de participatie van haar ouders verminderde naarmate zij ouder werd en zij naarmate zij ouder werd de zelfmanagementactiviteiten zelfstandig uitvoerde. Bij een andere jongere is diabetes op zestienjarige leeftijd vastgesteld en zij had het gevoel dat ze door de korte duur van haar diabetes nog niet voldoende kennis had over de zelfmanagementactiviteiten en hoe zij deze moest uitvoeren. Het is daardoor denkbaar dat de duur van diabetes tevens van invloed is op de zelfmanagementvaardigheden van jongeren met diabetes mellitus.

Het aantal jongeren dat in de toekomst opgroeit met diabetes mellitus blijft toenemen en de resultaten van vervolgonderzoek kunnen praktische implicaties geven voor het gezondheidsbeleid. Het kan duidelijker worden op welke manier de jongeren geholpen of ondersteund kunnen worden bij hun aandoening. Dit is belangrijk omdat een verbetering van kwaliteit van zorg en het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven van jongeren met diabetes mellitus en de schade van het opgroeien met deze chronische aandoening kan worden beperkt.

## 6. Literatuurlijst

- American Diabetes Association. 2010. 'Diagnosis and classification of diabetes mellitus'. *Diabetes Care* 33 (4)(apr): 62-69.
- Anderson, R.J., K.E. Freedland, R.E. Clouse, and P.J. Lustman. 2001. 'The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis'. *Diabetes Care* (24): 1069-78.
- Anderson, R.M., M.M. Funnell, J.E. Aikens, S.L. Krein, J.T. Fitzgerald, R. Nwankwo, C.L. Tannas, and T.S. Tang. 2009. 'Evaluating the efficacy of an empowerment-based self-management consultant intervention: Results of a two-year randomized controlled trial.' *Therapeutic Patient Education* 1 (jun)(1):3-11.
- Arne, M., C. Janson, S. Janson, G. Boman, U. Lindqvist, C. Berne, and M. Emtner. 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 (apr) (3): 141-147.
- Baan, C. A. & C.G. Schoemaker. 2009. Diabetes tot 2025. *RIVM Rapport 260322004*. May
- Baars, R.M., C.I. Atherton, H.M. Koopman, M. Bullinger, M. Power, and the DISABKIDS group. 2005. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents.' *Health and Quality of Life Outcomes* 3:70: 1-7.
- Bandura, A. 1997. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Worth Publishers.
- Barlow, J., C. Wright, J. Sheasby, A. Turner, and J. Hainsworth. 2002. 'Self-management approaches for people with chronic conditions: a review.' *Elsevier: Patient Education and Counseling* 48: 177-187.
- Beard, E., M. Clark, S. Hurel, and D. Cooke. 2010. 'Do people with diabetes understand their clinical marker of long-term glycemic control (HbA1c levels) and does this predict diabetes self-care behaviors and HbA1c?' *Patient Education and Counseling* 80: 227-32.
- Bodenheimer, T., K. Lorig, H. Holman, and K. Grumbach. 2002. 'Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care.' *The Journal of the American Medical Association* 288 (19) (nov): 2469-2475.
- Bos, G.A.M. van den. et al. 2000. *Chronisch zieken en gezondheidszorg: Red.: G.A.M. van den bos [tevens] hoofdred. ... [et al.]*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Burgt, M. van der., & F. Verhulst. 2009. 'Begeleiden naar zelfmanagement'. Doen en blijven doen: 141-153.
- Cochran, J., & V.S. Conn. 2008. 'Meta-analysis of Quality of Life Outcomes Following Diabetes Self-management Training.' *The diabetes Educator* 34 (5) (Sep-Oct): 815-23.
- Coffey, J.T., M. Brandle, H. Zhou, D. Marriott, R. Burke, B.P. Tabaei, M.M. Engelgau, R.M. Kaplan, and W.H. Herman. 2002. 'Valuing Health-Related Quality of Life in Diabetes.' *Diabetes Care* 25 (12): 2238-2243.



- Cramm, J.M., H.M. Onder review. Sonneveld, A. van Staa, M.M.H. Strating, and A.P. Nieboer. Onder review. 'Higher satisfaction with transitional care improves social and emotional quality of life domains in chronically ill adolescents'.
- Cramm, J.M., M.M.H. 2012. Strating, M.E. Roebroek, and A.P. Nieboer. Onder review. 'The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions'.
- Egede, L.E., & C. Ellis. 2008. 'The effects of depression on diabetes knowledge, diabetes self-management, and perceived control in indigent patients with type 2 diabetes.' *Diabetes Technology & Therapeutics* 10 (jun)(3):213-9.
- Faulkner, M.S. 2003. 'Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives.' *Pediatric Nursing* 29 (5) (Sep-Oct): 362-8
- Field, A. P. 2009. *Discovering statistics using SPSS*. Londen: Sage Publications.
- Guillausseau, P.J. 2003. 'Influence of oral antidiabetic drugs compliance on metabolic control in type 2 diabetes. A survey in general practice.' *Diabetes & Metabolism* 29: 79-81.
- Hahl, J., H. Hämäläinen, H. Sintonen, T. Simell, S. Arinen, and O. Simell. 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.
- Hart, H.E., H.J.G. Bilo, W.K. Redekop, R.P. Stolk, J.H. Assink, and B. Meyboom-de Jongs. 2003. 'Quality of life of patients with type 1 diabetes mellitus.' *Quality of Life Research* 12: 1089-1097.
- Harteloh, P.P.M., & A.F. Casparie. 1998. *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige benadering*. Maarssen: Elsevier/De Tijdsstroom.
- Heck, G.L. Van. 2006. 'Kwaliteit van leven: conceptualisering, meting en toepassing.' *Gedrag en gezondheid* 34: 140-143.
- Heck, G.L. Van. 2008. 'Verwarring rondom Kwaliteit van Leven: beter ten halve gekeerd, dan ten hele gedwaald.' *Psychologie & Gezondheid* 36 2: 72-78.
- Hunt, S.M. 1997. 'The problem of quality of life.' *Quality of Life Research* 6: 205-212.
- Ianotti, R.J., S. Schneider, T.R. Nansel, D. Haynie, L. Plotnick, L. Clark, D. Sobel, and B. Simons-Morton. 2006. 'Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes.' *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 27(2): 98-105.
- Institute of Medicine. 2001. *Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century*. Washington DC: National Academy Press.
- Jacobs M.A.M., & C.A. Baan. 2003. Factsheet. Type 2 diabetes mellitus bij jongeren. Bilthoven: RIVM.
- Janssen, P.G.H., & M.J.P. Avendonk. 2009. *Leven met diabetes mellitus type 2*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Jedeloo, S., L. Janssen, en A.L van Staa. 2009. 'Doorbraak in transitiezorg: Actieprogramma op Eigen Benen Vooruit!' *Kwaliteit in zorg* 2: 10-13.

- Johnston-Brooks, C. H., M. A. Lewis, and S. Garg. 2002. 'Self-efficacy impacts self-care and HbA1c in young adults with type I diabetes.' *Psychosomatic Medicine* 64: 43-51.
- King, D.K., R.E. Glasgow, D.J. Toobert, L.A. Strycker, P.A. Estabrooks, D. Osuna, and A.J. Faber. 2010. 'Self-efficacy, problem solving, and social environmental supports are associated with diabetes self-management behaviors.' *Diabetes Care* 33 (apr)(4): 751-3.
- Koopman, H.M., J. Bruil, S.B. Detmar, R.M. Baars, en J.M. Wit. 2003. 'Het meten van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte.' *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* (dec) 71: 142-148.
- Koves, I.H., A. Boucher, D. Ismail, S. Donath, and F.J. Cameron. 2008. 'Satisfaction of care in a tertiary level of diabetes clinic: correlations with diabetes knowledge, clinical outcome and health-related quality of life.' *Journal of Pediatrics and Child Health* 44 (7-8):432-7.
- Krichbaum, K. 2003. 'Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management.' *The Diabetes Educator* 29: 653-662.
- Luszczynska, A. 2005. 'The general self-efficacy scale: multicultural validation studies.' *The Journal of Psychology* 139 (5):439-457.
- Maddigan, S.L., S.R. Majumdar, L.M. Guirguis, R.Z. Lewanzuk, T.K. Lee, E.K. Toth, and J.A. Johnson. 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 (jun)(6):1306-12.
- Maillé, A.R., A.A. Kaptein, J.C.J.M de Haes, and W.T.A.M Everaerd. 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
- Mokkink, L.B., J.H. van der Lee, M.A. Grootenhuis, M. Offringa, B.M.S. van Praag, en H.S.A. Heymans. 2007. 'Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen.' *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 75 (4) (augustus): 138-142
- Mortelmans, D. 2007. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco. [2007]
- Murphy, K., D. Casey, S. Dinneen, J. Lawton, and F. Brown. 2011. Participants' perceptions of the factors that influence diabetes self-management following a structured education (DAFNE) programme. *Journal of Clinical Nursing* 20 (9-10) (May): 1282-92.
- Newman, S., L. Steed, and K. Mulligan. 2004. 'Self-management interventions for chronic illness.' *Lancet* (Oct)(364): 1523-37.
- Nicolucci, A., D. Cucinotta, S. Squatrito, A. Lapolla, N. Musacchio, S. Leotta, L. Vitali, A. Bulotta, P. Nicoziani, and G. Coronel. 2009. 'Clinical and socio-economic correlates of quality of life and treatment satisfaction in patients with type 2 diabetes.' *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases* 19 (jan)(1): 45-53.
- Norris, S.L., M.M. Engelgau, and K.M. Narayan. 2001. 'Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials.' *Diabetes Care* 24 (3) (mar): 561-87

Nutting, P.A., W.P. Dickinson, L.M. Dickinson, C.C. Nelson, D.K. King, B.F. Crabtree, and R.E. Glasgow. 2007. 'Use of Chronic Care Model Elements is Associated with Higher-Quality Care for Diabetes.' *Annals of Family Medicine* 5 (1):14-20.

Okura, T., M. Heisler, and K. M. Langa. 2009. 'Association between cognitive function and social support with glycemic control in adults with diabetes mellitus.' *Journal of the American Geriatrics Society*. 57: 1816-24.

Op Eigen Benen Nu. 2011. *Diabetes*. [Internet]. Op Eigen Benen Nu, datum niet beschikbaar [aangehaald op 13-12-2011]. Bereikbaar op <http://www.opeigenbenen.nu/nl/actieprogramma/verspreidingsfase/diabetes-pagina/>

Polonsky, W.H., B.J Anderson, P.A. Lohrer, G. Welch, A.M. Jacobson, J.E. Aponte, and C.E. Schwartz. 1995. 'Assessment of diabetes-related distress.' *Diabetes Care* 18 (6): 754-760.

Rees, C. A., A. J. Karter, and B. A. Young. 2010. Race/ethnicity, social support, and associations with diabetes self-care and clinical outcomes in NHANES. *The Diabetes Educator* 36 (3) (May-Jun): 435-45.

Rubin, R.R., & M. Peyrot. 1991. 'Quality of Life and Diabetes.' *Diabetes/Metabolism Research and Reviews* 15: 205-218.

Saatci, E., G. Tahmiscioglu, N. Bozdemir, E. Akpınar, S. Özcan, and H. Kurdak. 2010. 'The well-being and treatment satisfaction of diabetic patients in primary care.' *Health and Quality of Life Outcomes* 8 (jul)(67):1-8.

Schallock, R.L. 2004. 'The concept of quality of life. What we know and do not know.' *Journal of Intellectual Disability Research* 48: 203-216.

Schilling, L.S., M. Grey, and K.A. Knafl. 2001. 'The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis.' *Journal of Advanced Nursing* 37(1): 87-99.

Schilling, L.S., K.A. Knafl, and M. Grey. 2006. 'Changing patterns of self-management of self-management in youth with type 1 diabetes.' *Journal of Pediatric Nursing* 21(6): 412-424.

Schmidt, S., D. Debensason, H. Mühlhan, C. Petersen, M. Power, M.C. Simeoni, and M. Bullinger; the European DISABKIDS Group. 2006. 'The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity.' *Journal of Clinical Epidemiology* 59 (6): 587-598.

Shaw, K.L., T.R. Southwood, and J.E. McDonagh, on behalf of the British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology. 2007. 'Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional health care among adolescents with juvenile idiopathic arthritis.' *Child: care, health and development* 33 (jul)(4): 380-8.

Sigurðardóttir, Á.K. 2004. 'Self-care in diabetes: model of factors affecting self-care.' *Journal of Clinical Nursing* 14: 301-314.

Sixma, H.J., J.J Kerssens, C. van Campen, and L. Peters. 1998. 'Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring.' *Health Expectations* 1: 82-95.

- Skinner, T.C., M. John, and S.E. Hampson. 2000. 'Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes.' *Journal of Pediatric Psychology* 25 (4):257-267
- Skinner, T.C. 2004. 'Psychological barriers.' *European Journal of Endocrinology* 151: 13-17.
- Smith, K.W., N.E. Avis, S.F. Assmann. 1999. 'Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis.' *Quality of Life Research* 8: 447-459.
- Sousa, V.D., J.A. Zauszniewski, C.M. Musil, P.E. McDonald, and S.E. Milligan. 2004. 'Testing a conceptual framework for diabetes self-care management.' *Research and Theory for Nursing Practice* 18(4):293-316.
- Sprangers, M.A.G. *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* [Internet] Nationaal Kompas Volksgezondheid. 08-12-2011 [aangehaald op: 08-12-2011]. Bereikbaar op: <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/>
- Staa, A.L. van. 2006. 'Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'.' *Kind en Ziekenhuis* 29 (1): 4-10.
- Staa, A.L. van. & M.M.H. Strating. On Your Own Feet Self-Efficacy: development and validation of a generic instrument for chronically ill adolescents. Submitted for publication.
- Toljamo, Maisa, and Maija Hentinen. 2001. 'Adherence to self-care and social support.' *Journal of Clinical Nursing*. 10: 618-27.
- Toobert, D. J., S. E. Hampson, and R. E. Glasgow. 2000. The summary of diabetes self-care activities measure: Results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care*. 23: 943-50.
- Tsai, A.C., S.C. Morton, C.M. Mangione, and E.B. Keeler. 2005. 'A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses.' *The American Journal of Managed Care* 11 (aug)(8): 478-88.
- Wagner. E.H., B.T. Austin, C. Davis, M. Hindmarsh, J. Schaefer, and A. Bonomi. 2001. 'Improving Chronic Illness Care: translating evidence into action.' *Health Affairs* 20 (nov/dec)(6): 64-78.
- Wang, J., & A.T. Shiu. 2004. 'Diabetes self-efficacy and self-care behavior of Chinese patients living in Shanghai.' *Journal of Clinical Nursing* 13 (6) :771-772
- Ward, J., M.Lin, G. Heron, and V. Lajoie. 1997. 'Comprehensive audit of quality-of-care and quality-of-life for patients with diabetes.' *Journal of Quality in Clinical Practice* (jun)(2):91-102.
- Warsie, A., P.S. Wang, M.P. LaValley, J. Avorn, and D.H. Solomon. 2004. 'Self-management Education Programs in Chronic Disease.' *American Medical association* 164 (15) (aug): 1641-1649.
- Wattana, C., W. Srisuphan, L. Pothiban, and S.L. Upchurch. 2007. 'Effects of diabetes self-management program on glycemic control, coronary heart disease risk, and quality of life among Thai patients with type 2 diabetes.' *Nursing and Health Sciences* (9): 135-141.
- Weerd, I. de., A. Visser, and A. van der Veen. 1988. 'Attitude behaviour theories and diabetes education programmes.' *Patient Education and Counseling* 14:3-19.

Weerdt, I. de., A. Visser, G. Kok, and E. van der Veen. 1990. 'Determinants of active self-care behavior of insulin treated patients with diabetes: implications for diabetes education.' *Social Science and Medicine* 30 (5): 605-615.

Whittemore, R., G. D'Eramo Melkus, and M. Grey. 2005. Metabolic control, self-management and psychosocial adjustment in women with type 2 diabetes. *Journal of Clinical Nursing* 14 (2) (Feb): 195-203.

WHO. 2011. *Diabetes Fact sheet N°312*. [Internet]. World Health Organisation, 14-12-2011 [aangehaald op 14-12-2011]. Bereikbaar op <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

Williams, K.E., & M.J. Bond. 2002. 'The roles of self-efficacy, outcome expectancies and social support in the self-care behaviours of diabetics.' *Psychology, Health and Medicine* 7 (2): 126-141.

Zastowny, T.R., K.L. Roghmann, and A. Hengst. 1983. 'Satisfaction with medical care: replications and theoretic reevaluation.' *Medicine Care* 21: 294-322.

Zulman, D. M., A. M. Rosland, H. Choi, K. M. Langa, and M. Heisler. 2011. 'The influence of diabetes psychosocial attributes and self-management practices on change in diabetes status.' *Patient Education and Counseling*

## 7. Bijlagen

### Bijlage 1: Topiclijst

- Voorstellen, uitleg interview en uitleggen dat het gaat om de ervaringen en dat er geen goed of fout antwoord bestaat. Vragen bezwaar tot opname.

#### Vragen aan de jongeren

- Kun je jezelf voorstellen en iets over jezelf vertellen?

#### Kwaliteit van leven

- Wat vind jij belangrijk in het leven?
- Wat voor gevolgen heeft diabetes voor jouw gezondheid? Kan je hier voorbeelden van noemen?
- Heb je het gevoel dat je ziekte je beperkt bij bepaalde bezigheden? Kan je hier een voorbeeld van geven?
- Hoe reageren anderen erop dat je diabetes hebt, zoals je vrienden of familie?
- Heb je het idee dat het moeilijker is voor jou om vriendschappen op te bouwen? Kun je hier een voorbeeld bij geven of een situatie beschrijven?
- Wat voor gevolgen heeft het leven met diabetes op hoe jij je voelt? Kan je dit gevoel beschrijven?

#### Zelfmanagement

- Het kinderdiabetesteam waar je onder behandeling bent probeert de zorg voor jongeren aan te sluiten aan de volwassen zorg en de overgang naar volwassenzorg te begeleiden. Het kinderdiabetesteam probeert je daarom te ondersteunen bij het werken aan je zelfstandigheid. Wat versta jij onder zelfstandigheid? Wat betekent zelfstandiger worden voor jou?
- Wat voor dingen moet je nog meer doen om je zelfstandigheid te bevorderen?
- Waarom moet je deze dingen doen (om je zelfstandigheid te bevorderen)? Wat denk je dat het doel daarvan is? Vind je het belangrijk dat je dit doet?
- Heb je het gevoel dat het uitvoeren van de dingen die je moet om je zelfstandigheid te bevorderen belangrijk zijn voor hoe je je voelt en voor je dagelijks leven? Heb je het idee dat het kinderdiabetesteam daaraan bijdraagt, jou helpt?

- Zijn er bepaalde situaties waarin je het lastiger vindt om zelfstandigheid activiteiten uit te voeren (de dingen die je moet doen om je zelfstandigheid te bevorderen)? Kun je voorbeelden van deze situaties geven?
- Wat of wie kan er volgens jou invloed hebben op hoe zelfstandig iemand is? (Vraag naar wat of wie kan invloed kan hebben op hoe goed iemand de dingen doet die moet doen om zelfstandiger te worden)
- Heb je het gevoel dat het kinderdiabetesteam jou helpt en ondersteunt bij het ontwikkelen van zelfstandigheidsvaardigheden, bij het zelfstandiger worden en het uitvoeren daarvan?

### Kwaliteit van zorg

- Wat vindt jij belangrijk in de zorg voor jongeren met diabetes?
- Hoe vaak heb je een afspraak op de kinderpoli? Met wie heb je dan afspraken en hoe lang duurt dit meestal? Hoe ziet de zorg rondom jou eruit?
- Met welke zorgverleners heb jij te maken voor je behandeling? Vind je het prettig dat het een vast team is die jou behandelt?
- Denk jij dat het aantal zorgverleners belangrijk is voor de kwaliteit van de zorg?
- Wat is volgens jou belangrijk in de relatie tussen de hulpverleners/behandelaar en de patiënt?
- Hoe verloopt het in de spreekkamer bij de arts en wat gebeurt er? Wie leidt het gesprek? Zijn er bij deze afspraak nog meer hulpverleners aanwezig?
- Hoe verloopt het in de spreekkamer bij de verpleegkundige er wat gebeurt er? Wie leidt het gesprek? Zijn er bij deze afspraak nog meer hulpverleners aanwezig? Zijn je ouders ook betrokken bij de gesprekken? Zo ja, wat doen ze dan? Vind je het prettig dat je er ouders erbij zijn? Zo nee, waarom niet?
- Wat vindt jij belangrijk bij een spreekuur? Zou je iets willen veranderen aan het spreekuur en waarom?
- Wat zou er volgens jou verbeterd kunnen worden in de zorg voor jongeren met diabetes? Bijvoorbeeld in het kinderdiabetesteam of in de behandeling? Denk je dat dit mogelijk is?
- Wat of wie kan volgens jou de kwaliteit van de zorg(verlening) beïnvloeden?
- Heb je het gevoel dat de kwaliteit van de zorg, hoe de zorg voor jou is ingericht, de behandeling en hoe het kinderdiabetesteam met jou omgaat belangrijk is voor hoe je je voelt en voor je dagelijks leven? Kun je hier een voorbeeld bij geven?

## Afsluiten

- Topiclijst interview nog een keer doornemen en controleren of alles aan bod is geweest.
- Vragen aan respondent of hij/zij nog iets wil vertellen of dat hij/zij nog vragen heeft.
- Samenvatting geven van het gesprek
- Vertellen wat we met de data uit dit interview gaan doen
- Bedanken



## Bijlage 2: Correlatiematrix

Variabelen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1													
2	CC = 0,834 p = 0,00 N = 138												
3	CC = 0,932 p = 0,00 N = 133	CC = 0,666 p = 0,00 N = 133											
4	CC = 0,924 p = 0,00 N = 138	CC = 0,697 p = 0,00 N = 133	CC = 0,800 p = 0,00 N = 133										
5	CC = 0,291 p = 0,001 N = 136	CC = 0,295 p = 0,00 N = 136	CC = 0,207 p = 0,018 N = 131	CC = 0,207 p = 0,00 N = 136	CC = 0,298 p = 0,00 N = 136								
6	CC = 0,205 p = 0,017 N = 136	CC = 0,207 p = 0,015 N = 136	CC = 0,145 p = 0,098 N = 131	CC = 0,145 p = 0,015 N = 136	CC = 0,207 p = 0,015 N = 136	CC = 0,812 p = 0,00 N = 136							
7	CC = 0,261 p = 0,002 N = 138	CC = 0,255 p = 0,003 N = 138	CC = 0,188 p = 0,031 N = 133	CC = 0,188 p = 0,031 N = 133	CC = 0,277 p = 0,001 N = 138	CC = 0,829 p = 0,00 N = 136	CC = 0,383 p = 0,00 N = 136						
8	CC = -0,171 p = 0,046 N = 137	CC = -0,129 p = 0,132 N = 137	CC = -0,200 p = 0,022 N = 132	CC = -0,200 p = 0,022 N = 132	CC = -0,186 p = 0,030 N = 137	CC = -0,173 p = 0,045 N = 135	CC = -0,160 p = 0,064 N = 137	CC = -0,132 p = 0,124 N = 137					
9	CC = -0,127 p = 0,138 N = 137	CC = -0,115 p = 0,182 N = 137	CC = -0,166 p = 0,058 N = 132	CC = -0,166 p = 0,058 N = 132	CC = -0,130 p = 0,129 N = 137	CC = -0,081 p = 0,349 N = 135	CC = -0,048 p = 0,582 N = 135	CC = -0,099 p = 0,251 N = 137	CC = 0,803 p = 0,00 N = 137				
10	CC = 0,164 p = 0,055 N = 137	CC = -0,071 p = 0,412 N = 137	CC = -0,205 p = 0,018 N = 132	CC = -0,205 p = 0,018 N = 132	CC = 0,157 p = 0,068 N = 137	CC = -0,199 p = 0,021 N = 135	CC = -0,153 p = 0,076 N = 135	CC = -0,145 p = 0,091 N = 137	CC = 0,866 p = 0,00 N = 137	CC = 0,571 p = 0,00 N = 137			
11	CC = -0,212 p = 0,014 N = 135	CC = -0,190 p = 0,027 N = 135	CC = -0,189 p = 0,032 N = 130	CC = -0,189 p = 0,032 N = 130	CC = -0,239 p = 0,005 N = 135	CC = -0,196 p = 0,024 N = 133	CC = -0,248 p = 0,004 N = 133	CC = -0,105 p = 0,226 N = 135	CC = 0,771 p = 0,00 N = 135	CC = 0,470 p = 0,00 N = 135	CC = 0,544 p = 0,00 N = 135		
12	CC = -0,14 p = 0,871 N = 133	CC = 0,049 p = 0,579 N = 133	CC = 0,007 p = 0,938 N = 133	CC = 0,007 p = 0,938 N = 133	CC = -0,075 p = 0,403 N = 128	CC = 0,252 p = 0,004 N = 131	CC = 0,134 p = 0,128 N = 131	CC = 0,267 p = 0,002 N = 133	CC = 0,005 p = 0,952 N = 132	CC = -0,012 p = 0,732 N = 132	CC = -0,025 p = 0,777 N = 130		
13	CC = -0,145 p = 0,090 N = 137	CC = -0,055 p = 0,523 N = 137	CC = 0,105 p = 0,523 N = 137	CC = -0,233 p = 0,010 N = 132	CC = 0,140 p = 0,025 N = 135	CC = 0,140 p = 0,025 N = 135	CC = 0,193 p = 0,021 N = 135	CC = 0,043 p = 0,621 N = 137	CC = 0,054 p = 0,535 N = 136	CC = -0,019 p = 0,825 N = 136	CC = 0,032 p = 0,711 N = 134	CC = 0,083 p = 0,347 N = 132	

Tabel 4.5 Resultaten correlatiematrix

- 1 = Kwaliteit van leven
- 2 = Sociaal
- 3 = Fysiek
- 4 = Emotioneel
- 5 = Zelfmanagement
- 6 = Kennis aandoening
- 7 = Vaardigheden sprekkuur
- 8 = Kwaliteit van zorg
- 9 = Management environment
- 10 = Provider characteristics
- 11 = Process issues
- 12 = Leeftijd
- 13 = Gaslacht