

# Resilience bij adolescenten met diabetes mellitus type 1

Verkennd onderzoek naar de vertaling en voorlopige validering van de  
Adolescence Resilience Questionnaire – Chronic Illness

Erasmus Universiteit  
iBMG

Mark Tonino  
322077

Bulgersteyn 7277  
3011AB Rotterdam

[322077mt@student.eur.nl](mailto:322077mt@student.eur.nl)

Begeleider: Dr. A.L. van Staa  
Meelezer: Dr. G.T. Koopmans

Datum van indiening: 19-08-2013

## Voorwoord

Het kwartje viel laat. Een lange tijd heb ik mij verdiept in het fenomeen resilience en wat de invloed hiervan kan zijn bij anderen. Toch kwam ik er pas laat achter dat resilience ook op mij van toepassing is. Deze openbaring volgde na een pittig portie zelfreflectie: hoe staat het met mijn veerkracht en hoe ga ik om met tegenslagen? Een licht ironisch gevoel kwam naar boven.

Voor u ligt het resultaat van goede tijden maar ook momenten van tegenspoed. Een scriptie die met pieken en dalen tot stand is gekomen. Het was een uitdaging om over de vele hordes heen te komen. Deze hordes hebben mij echter veel geleerd, niet alleen over hoe een gedegen onderzoek uitgevoerd dient te worden, maar ook veel over mijzelf.

Zonder de broodnodige begeleiding van Dr. van Staa was dit alles echter niet gelukt. Haar sturing en geduld hebben mij in de juiste richting gewezen. Ik wil haar zeer hartelijk danken hiervoor. Tevens wil ik Dr. Koopmans bedanken voor zijn nuttige feedback. Met zijn feedback kwam een eendimensionale focus terug in de scriptie nadat de onderzoeksplannen halverwege het jaar waren gewijzigd.

Verder wil ik alle personen en in het bijzonder Dr. Winterdijk van Stichting Diabeter bedanken die hebben meegewerkt. Zonder Diabeter was het vinden van respondenten een onmogelijke opgave geweest.

## Samenvatting

**Achtergrond:** Diabetes mellitus is de meest voorkomende chronische aandoening in Nederland.

Van alle leeftijdsgroepen hebben adolescenten de slechtste diabetesregulatie (Nationale Diabetes Federatie 2007b). Toch gaat de ene jongere beter om met zijn diabetesregulatie dan de ander. Dit kan komen doordat sommige jongeren relatief resistent zijn tegen de krachten van stress en psychologische risico's die kunnen horen bij een chronische ziekte (Gartland et al. 2011). Deze jongeren komen veelal sterker uit een bepaalde situatie, hoe ogenschijnlijk moeilijk een situatie ook kan zijn. Dit fenomeen wordt resiliënce genoemd.

Steeds vaker richten onderzoekers zich op factoren die bijdragen aan resiliënce en wat de relatie is tussen deze factoren en de diabetesregulatie. Het doel van dit onderzoek is de ontwikkeling van een Nederlandse vragenlijst op basis van een Engelstalig instrument, die resiliënce bij jongeren met een chronische ziekte beoogt te meten. De Nederlandse versie van deze vragenlijst wordt specifiek voor jongeren met diabetes type 1 ontwikkeld. Hierbij wordt gekeken wat de bruikbaarheid is van deze vragenlijst om resiliënce te meten van jongeren tussen de 12 en 19 jaar met DM1 bij zorginstelling Diabeter.

**Methode:** Door middel van een extensief literatuuronderzoek zijn er twee vragenlijsten gevonden die resiliënce beogen te meten. De Adolescence Resiliënce Questionnaire Chronic Illness (ARQ-CI) en de Positieve Uitkomsten Lijst (PUL). De ARQ-CI is aangepast aan de cultuur en taal van jongeren met diabetes type 1 volgens de stappen van cross-cultural adaptation van Beaton et al. (2011). De Nederlandse versie van de ARQ-CI en PUL is voorgelegd aan een focusgroep (n=3). Tevens zijn er interviews afgenomen (n=4). In een pilot test (n=25) zijn de eigenschappen van de Nederlandse versie van de ARQ-CI en de PUL verkend. De interne consistenties van de schalen van de ARQ-CI worden bepaald en de invloed van verscheidene achtergrond variabelen worden getoetst. Tevens wordt de soortgenootvaliditeit van de ARQ-CI met de PUL bepaald.

**Resultaten:** De respondenten van de focusgroep en interviews ondervinden veel nadelen van hun diabetes. De grootste nadelen die zij ervaren zijn bij het meten van hun bloedglucosewaarden en het regelen van hun diabetes. Ondanks deze nadelen realiseren zij zich dat zij door een goede diabetesregulatie een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Tijdens de focusgroep hebben de respondenten enkele aanpassingen voorgesteld op de ARQ-CI. Deze aanpassingen waren voornamelijk gericht op verduidelijking van vraagstellingen. Verder vinden zij dat de domeinen van de ARQ-CI goed aansluiten bij hun leven met diabetes.

De voorlopige uitkomsten van de pilot test van de ARQ-CI ten aanzien van de interne betrouwbaarheid en correlaties met de PUL zijn veelbelovend. Ondanks dat weinig respondenten de vragenlijst hebben ingevuld (n=25) vertonen de interne consistenties en correlaties goede uitkomsten. De Cronbach's alfa's van de ARQ-CI en PUL zijn respectievelijk 0.93 en 0.90 ( $\alpha=0.01$ ). De

soortgenootvaliditeit van beide vragenlijsten is 0.80. Twee schalen uit de ARQ-CI, namelijk 'Zorgverleners' en 'School' vertonen echter een lage interne consistentie.

Er zijn geen significante verschillen op de totaalscores gevonden tussen de achtergrondvariabelen leeftijd, geslacht, opleiding en duur van diabetes.

**Conclusie:** De ARQ-CI lijkt het beste instrument om resilience te meten bij jongeren met DM1 omdat deze het beste staft met de voor dit onderzoek ontwikkelde definitie van resilience. De oorspronkelijke versie van de ARQ-CI is aangepast aan de cultuur en taal van de doelgroep. Door middel van een focusgroep en interviews is gebleken dat de aangepaste vragenlijst helder is en dat de domeinen van de ARQ-CI goed passen bij de ervaringen van jongeren met DM1 met betrekking tot resilience. De statistische analyses laten zien dat de ARQ-CI vooralsnog een goede betrouwbaarheid heeft en het construct resilience lijkt te meten. De ARQ-CI dient echter wel verder te worden getest onder een grotere groep respondenten om te kunnen meten of de vragenlijst voldoende valide is.

## Summary:

**Background:** Diabetes mellitus is the most common chronic disease in the Netherlands. When considering all age categories, adolescents are least successful in regulating their diabetes (Nationale Diabetes Federatie 2007b). Noteworthy is the considerable difference in ability to regulate diabetes between individuals in this age category. This may be attributed to the fact that some adolescents are relatively resistant to the stress and other psychological risks associated with diabetes (Gartland et al. 2011). These adolescents have the ability to become stronger upon experiencing adversity. This phenomenon is referred to as resilience.

Recent research focuses more often on the factors that contribute to resilience and the relationship between these factors and diabetes regulation. The aim of this research is to establish a Dutch questionnaire, based on an accredited English instrument, to measure resilience among adolescents with type 1 diabetes. The (Dutch) questionnaire should be applicable to adolescents, aged 12 to 19 years, with type 1 Diabetes.

**Methods:** An extensive literature review was conducted to identify questionnaires that measure resilience. The 'Adolescent Resilience Questionnaire' (ARQ-CI) and the 'Positieve Uitkomsten Lijst' (PUL) were identified as appropriate for this research. In order to better suit the culture and language of respondents, Beaton's methods of crosscultural adaptation were applied. (Beaton et al. 2011). The Dutch versions of the ARQCI and PUL were presented in a focus group with 3 participants. Additional interviews were conducted to compensate for the relatively low attendance at the focus groups, as well as to provide additional insight into resilience. The psychometric properties of the ARQ CI and PUL were determined by means of a pilot test (n=25). The results of the pilot test were used to assess the internal consistencies of both questionnaires. Additionally the convergent validity and background variables such as age, gender, education and duration since onset of diabetes were also measured.

**Results:** Participants of the focus group and interviews identified several negative aspects of being diabetic; of which measuring blood glucose levels and monitoring glucose intake were most prominent. Despite these downsides, adolescents that took part in this study recognized that better diabetes regulation allowed them to live a 'normal' life.

During the focus group, individuals made suggestions for improving the formulation of the questions. Participants found that the domains included in the ARQ\_CI were appropriate, as these were representative of their experiences with Diabetes.

The tentative outcomes of the pilot test with regard to internal consistency and correlation with the PUL are promising, despite the limited number of respondents (n=25). The Cronbach's alfa's ( $\alpha=0.01$ ) of the ARQ-CI and PUL are 0.93 and 0.90, respectively. The convergent validity of both questionnaires is 0.80. Two domains of the ARQ-CI, namely 'Healthcare providers' and 'School' displayed low internal consistency.

Furthermore, no significant differences were realized on the total scores between characteristics of age, gender, education and duration since onset of diabetes.

**Conclusion:** The ARQ-CI seems to be the best instrument to measure resilience among adolescents with DM1, as it assumes a similar definition of resilience to that established in this research. The ARQ-CI was adapted to the culture and language of the target population. The results from the focus group and individual interviews indicate that the adapted questionnaire is clear and that the domains of the ARQ-CI are appropriate when considering resilience in the context illustrated by adolescents with DM1. Statistical analyses demonstrate that the ARQ-CI is reliable and is appropriate when interested in measuring resilience. Nevertheless, the ARQ-CI should be tested among a larger group of respondents to determine the validity.

## INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>1</b>
<b>SAMENVATTING</b> .....	<b>2</b>
<b>SUMMARY:</b> .....	<b>4</b>
<b>1. PROBLEEMANALYSE</b> .....	<b>8</b>
<b>2. PROBLEEMSTELLING</b> .....	<b>10</b>
<b>3. LITERATUURSTUDIE</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1 Visies op resilience</b> .....	<b>11</b>
<b>3.2 Stressoren en factoren van resilience</b> .....	<b>12</b>
3.2.1 Individuele resilience factoren .....	12
3.2.2 Omgevingsfactoren.....	14
<b>3.3 Model van resilience</b> .....	<b>15</b>
<b>3.4 Definitie van resilience</b> .....	<b>17</b>
<b>3.5 Instrumenten om resilience te meten</b> .....	<b>17</b>
<b>3.6 Validering van een vragenlijst</b> .....	<b>19</b>
<b>4. METHODEN</b> .....	<b>21</b>
<b>4.1 Literatuuronderzoek</b> .....	<b>21</b>
<b>4.2 Vragenlijsten</b> .....	<b>21</b>
<b>4.3 Beschrijving van de populatie</b> .....	<b>24</b>
<b>4.4 Focusgroepen en interviews</b> .....	<b>24</b>
<b>4.5 Pilot testen van het definitieve concept instrument</b> .....	<b>25</b>
<b>4.6 Validiteit</b> .....	<b>25</b>
<b>4.7 Analyse</b> .....	<b>26</b>
<b>5. RESULTATEN</b> .....	<b>28</b>
<b>5.1 Resultaten uit focusgroepen en interviews</b> .....	<b>28</b>
5.1.1 Populatie (respondenten focusgroep en interviews) .....	28
5.1.2 Het regelen van diabetes.....	28
5.1.3 Omgang met anderen.....	31
5.1.4 Welzijn .....	34
<b>5.2 Op- en aanmerkingen over de vragenlijsten</b> .....	<b>35</b>

<b>5.3 Pilot test van de ARQ-CI / PUL</b> .....	<b>37</b>
5.3.1 Beschrijving data .....	38
5.3.2 Interne consistenties.....	38
5.3.3 Correlaties.....	39
5.3.4 Verschillen tussen groepen .....	41
<b>5.4 Vragenlijst – vertaling en terugvertaling</b> .....	<b>42</b>
<b>6. DISCUSSIE</b> .....	<b>43</b>
6.1 Reflectie op de kwalitatieve resultaten .....	43
6.2 Reflectie op de kwantitatieve resultaten .....	44
6.3 Reflectie op de methodes .....	46
<b>7. CONCLUSIE</b> .....	<b>48</b>
Aanbevelingen voor de praktijk .....	51
Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	51
<b>8. LITERATUURLIJST</b> .....	<b>52</b>
<b>9. BIJLAGEN</b> .....	<b>56</b>
Bijlage 1 Finale versie ARQ-CI en PUL.....	56
Bijlage 2: Adolescent Resilience Questionnaire – Chronic Illness SCALES .....	59
Bijlage 3 Concept opzet focusgroep .....	61
Bijlage 4 Interview Guide .....	62
Bijlage 5 Formulieren voor interviews en focusgroepen .....	63



## 1. Probleemanalyse

Diabetes mellitus is de meest voorkomende chronische aandoening in Nederland (Baan et al. 2009). In 2007 bedroeg de jaarprevalentie van personen met de diagnose diabetes mellitus 740.000 waarbij er gedurende dit jaar de incidentie 71.000 was. Van deze 740.000 personen heeft 90% diabetes mellitus type 2 (DM2). In de leeftijdscategorie tussen 0 en 25 jaar hebben ongeveer 10.000 tot 12.000 personen diabetes mellitus. Het overgrote deel van deze groep, namelijk 98%, heeft juist diabetes mellitus type 1 (DM1)(Baan et al. 2009).

Diabetes behoort tot een groep van metabole aandoeningen. Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte: een ziekte die wordt veroorzaakt door een fout in het afweersysteem. Bij DM2 is er vaak sprake van een combinatie van factoren: de aanmaak van insuline neemt langzaam af en het lichaam wordt minder gevoelig voor insuline. De complicaties die bij diabetes mellitus voorkomen kunnen de kwaliteit van leven sterk aantasten. Een goede diabetesregulatie is dus zeer belangrijk, omdat daarmee de kans op complicaties zo laag mogelijk wordt gehouden.

Dit neemt niet weg dat het reguleren van de glucosespiegel bij personen met DM1 stressvol kan zijn (Huang 2009). De wijze van regulering houdt namelijk veelal in dat personen met DM1 meerdere keren per dag insuline in hun eigen lichaam moeten injecteren. Dit gaat gepaard met het zelf meten van het glucosegehalte in het bloed, het tellen van koolhydraten die worden ingenomen en het aanpassen van de in te nemen doses insuline op bepaalde situaties door middel van hun 'probleemoplossend vermogen (Wysocki 2000). Verder kunnen mensen met DM1 stress ervaren door de vaak complexe regimes die zij dienen te hanteren om hun glucosegehalte te reguleren (Huang 2009).

Van alle leeftijdsgroepen hebben adolescenten de slechtste diabetesregulatie (Nationale Diabetes Federatie 2007b). Er zijn geen strikte leeftijdsgrenzen aan 'de adolescentie'. Het is een cultureel en sociaal fenomeen en daarom is de afbakening van deze categorie niet uitsluitend te verbinden aan fysieke mijlpalen zoals leeftijd. De World Health Organization (WHO 2013) typeert een adolescent als een persoon tussen de 10 en 19 jaar, maar er zijn ook argumenten om de periode van jongvolwassenheid tot de adolescentie te rekenen.

Hoewel adolescenten kwetsbaar kunnen zijn voor ongunstige gezondheidseffecten op lange termijn door bijvoorbeeld stress, blijkt een aanzienlijk deel van de adolescenten juist ongevoelig te zijn voor deze problemen (Rew 2004). Deze jongeren kunnen veelal sterker uit deze situatie komen, hoe ogenschijnlijk moeilijk een situatie ook kan zijn. Zij lijken relatief resistent tegen de krachten van stress en psychologische risico's (Gartland et al. 2011), omdat zij in tijden van tegenspoed bepaalde zelfbeschermende eigenschappen ontwikkelen om zich aan te passen aan de situatie. Dit fenomeen wordt in de (Engelstalige) vakliteratuur over psychologie 'resilience' genoemd. Resilience wordt in het Nederland soms als "veerkracht" vertaald, maar wordt vaker onvertaald gelaten omdat er nog geen passende Nederlandse vertaling voor het concept gevonden is.

In de literatuur bestaan vele definities van resilience. Dit komt doordat er veel verschillende opvattingen over bestaan en doordat resilience vanuit meerdere perspectieven bekeken kan worden (Woodgate 1999). Wagnild en Young (1993) beschrijven resilience als een statische karaktereigenschap die negatieve effecten van stress tempert en adaptatie verhoogt. Tegenwoordig ziet men resilience echter als het resultaat van een bepaald proces. Rutter (1999) definieert resilience als een dynamisch proces waarbij er interactie is tussen beschermende en risico factoren. Deze factoren zijn zowel intern als extern betrokken bij het individu. Het proces verandert de effecten die ontstaan door tegenspoed. Higgitt en Target (1994) stellen dat resilience een normale ontwikkeling onder moeilijke omstandigheden is.

Steeds vaker richten onderzoekers zich op factoren die bijdragen aan resilience. Jaser en White (2011) stellen dat deze factoren, of de mate van resilience, de adaptatie van personen bij DM1 kunnen bevorderen. Hierbij kan gedacht worden aan een betere kwaliteit van leven en/of een betere diabetesregulatie. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat een hogere mate van resilience bij kinderen met een chronische ziekte correleert met een hogere mate van eigenwaarde en hoop. Bij adolescenten met DM1 hangt een betere kwaliteit van leven samen met minder depressieve symptomen, minder stress gerelateerd aan coping bij diabetes en minder familieconflicten over diabetesregulatie (Grey et al. 1998). Volgens Garnezy (1984) is resilience ook geassocieerd met mate van competentie, wat zou kunnen leiden tot een beter emotioneel welzijn, het beter omgaan met stress en een betere diabetesregulatie.

Bij het landelijke behandelcentrum Diabeter, een stichting gericht op behandeling bij kinderen en adolescenten met diabetes, bestaat grote belangstelling voor onderzoek naar resilience, de factoren die resilience beïnvloeden en de mogelijke relatie met diabetes gerelateerde uitkomsten. Men hoopt onder andere dat hierdoor behandelingen bij diabetespatiënten kunnen worden aangepast (Winterdijk 2012). Hun onderzoeksdoel is om de relaties tussen resilience, diabetesregulatie en kwaliteit van leven te onderzoeken. Hiervoor is het echter van belang om eerst een goed meetinstrument te ontwikkelen om resilience ook daadwerkelijk en op betrouwbare wijze te kunnen meten. Dit onderzoek beoogt de eerste stappen hierin te zetten.

## 2. Probleemstelling

Om meer te weten te komen over het begrip resilience en hoe een anderstalige vragenlijst met betrekking tot resilience gevalideerd kan worden, is de centrale vraagstelling als volgt geformuleerd:

*Wat is de bruikbaarheid van de Nederlandse vertaling van een Australisch instrument (de ARQ-CI), die beoogt resilience te meten van jongeren met DM1 die behandeld worden bij de instelling Diabeter?*

Om de centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld die door middel van een literatuuronderzoek en praktijkonderzoek zullen worden beantwoord.

- Welke theorieën bestaan er over het concept resilience en wat is de relevantie hiervan voor adolescenten met chronische aandoeningen, in het bijzonder voor zij met DM1?
- Welke factoren hebben, volgens de literatuur, invloed op resilience?
- Welke betrouwbare instrumenten zijn er om resilience te meten en hoe kunnen deze instrumenten het best worden gevalideerd?
- Hoe kijken adolescenten met DM1 aan tegen voor- en nadelen van het leven met hun aandoening, en sluiten deze ervaringen aan bij de domeinen van de ARQ-CI / PUL?
- Welke aanpassingen stellen adolescenten voor op de eerste vertaling van de items van de ARQ-CI?
- Wat zijn de voorlopige uitkomsten van de testversie van de ARQ-CI ten aanzien van interne betrouwbaarheid en correlaties met de PUL?

In deze scriptie wordt alleen uitgegaan van jongeren met DM1. Deze keuze is gemaakt vanwege de intensievere regulering die hoort bij dit insuline afhankelijke type diabetes in vergelijking met DM2. Een tweede reden voor deze keuze is dat het overgrote deel van kinderen en jongvolwassenen DM1 heeft.

Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van en in nauwe samenwerking met Diabeter. Diabeter behandelt momenteel ruim 1300 patiënten uit het hele land. Diabeter is erkend EU-referentie centrum. Diabeter adviseert ook bij behandeling in ziekenhuizen zoals o.a. het Erasmus MC, Sint Franciscus Gasthuis, IJsselland ziekenhuis, Vlietland ziekenhuis en het Máxima Medisch Centrum.

Er zijn meerdere redenen waarom dit onderzoek relevant is. Omdat adolescenten met DM1 over het algemeen de slechtste diabetesregulatie hebben van alle leeftijdsgroepen, is het relevant om te onderzoeken of en in welke mate resilience daarop invloed uitoefent. Met de uitkomsten van een dergelijk onderzoek kunnen mogelijk nieuwe inzichten bij behandelingen worden toegepast om te komen tot een betere diabetesregulatie bij adolescenten. Over het concept resilience met betrekking tot DM1 is nog niet veel wetenschappelijke literatuur beschikbaar en wellicht kan dit onderzoek bijdragen aan de onderbouwing van dit concept. Tot slot heb ik ook persoonlijk interesse in de relatie tussen resilience en diabetesregulatie, omdat ik zelf DM1 heb.

### 3. Literatuurstudie

In dit hoofdstuk worden verschillende visies op het begrip resilience besproken, waarbij er uiteindelijk een definitie van resilience wordt opgesteld die verder in het onderzoek gehanteerd zal worden. In een analyse van de literatuur wordt onderzocht welke factoren invloed hebben op de mate van resilience. Vervolgens zal besproken worden welke instrumenten er zijn om resilience te meten bij adolescenten met DM1. Tenslotte zal worden beschreven hoe een buitenlandse vragenlijst op passende wijze vertaald en gevalideerd dient te worden.

#### 3.1 Visies op resilience

In de literatuur zijn verscheidene visies op resilience te herleiden. Resilience kan worden gezien als karaktereigenschap, een proces of als een uitkomst (Olsson et al 2003).

Bij '*resilience als karaktereigenschap*' beschouwt men het fenomeen resilience als een statisch kenmerk dat personen wel of niet bezitten. Mensen met deze karaktereigenschap zullen ten tijde van tegenspoed, zoals in stressvolle situaties, beter uit deze tegenspoed komen dan personen die deze eigenschap missen. Garmezy (1991) stelt hierbij dat resilience niet zozeer een ongevoeligheid of resistentie tegen stress is, maar eerder een eigenschap waarbij men kan herstellen van negatieve gebeurtenissen. Wagnild en Young (1993) definiëren resilience als een karaktereigenschap die de negatieve effecten van stress temperen en het adapterend vermogen hierbij faciliteert. Ook wordt resilience gezien als een relatieve resistentie tegen negatieve psychologische ervaringen (Rutter 1999). Belangrijke kenmerken bij '*resilience als karaktereigenschap*' zijn geduld en tolerantie bij negatieve situaties (Lyons 1991) zelfbeheersing, doorzettingsvermogen en zelfvertrouwen (Wagnild en Young 1993).

Bij '*resilience als een uitkomst*' wordt resilience gezien als een resultaat, bijvoorbeeld als antwoord op stress (Huang 2009). Hierbij stelt McCubbin (2001) dat er negatieve en positieve uitkomsten zijn. Onderzoeken waarbij resilience als uitkomst wordt gebruikt leggen vooral de nadruk op de functionaliteit van dit concept. De uitkomsten kunnen onder andere worden gekoppeld aan gezondheid, een betere kwaliteit van leven en sociale competenties (Olsson 2003). Hierbij kan resilience als een succesvolle adaptatie worden gezien. Het kan ook als het ontwikkelen van competenties ondanks een hoge risicostatus en chronische stress worden gezien (Egeland et al. 1993). Met deze benadering kunnen er echter vele definities van resilience worden gehanteerd, waarbij men veelal voorbij gaat aan de factoren die invloed hebben op resilience. Toch kan de focus op resilience als uitkomst bij de adaptatie op tegenslagen een belangrijke en nuttige manier zijn om het concept resilience te operationaliseren (Olsson 2003).

Bij '*resilience als een proces*' kan het concept worden gezien als een positief effect door ontwikkelingen die een persoon doormaakt bij tegenspoed en stress (Masten 2001) en als de capaciteit om door middel van dynamische processen significante tegenslagen op te vangen of

hiervan te herstellen (Masten 2007). Resilience is in deze opvatting noch een eigenschap, noch een capaciteit die in ontwikkeling is of die altijd aanwezig is. Het is een proces dat op ieder moment onder elke omstandigheid kan plaatsvinden (Blundo 2002). De nadruk van onderzoek ligt bij 'resilience als een proces' op het begrijpen van de onderliggende mechanismen of processen die optreden om de impact van tegenspoed te verminderen (Olsson 2003). Hierbij wordt er een onderscheid gemaakt tussen mechanismen die adaptatie vergroten (de beschermende factoren) en mechanismen die het aanpassingsvermogen verminderen (de risicofactoren) (Woodgate 1999).

In dit onderzoek wordt er voor de benadering '*resilience als proces*' gekozen, omdat deze dynamische opvatting van het begrip resilience waarschijnlijk het beste aansluit bij het leven met een chronische aandoening zoals DM1.

### 3.2 Stressoren en factoren van resilience

Stressoren worden door Garmezy en Rutter beschreven (1984) als bepaalde omstandigheden of situaties die een emotionele reactie teweegbrengen. In het geval van adolescenten met DM1 kan hier worden gedacht aan acute of lange termijn complicaties. Beschermende factoren en risicofactoren beslaan een tal van responses die worden geopenbaard bij een stressvolle gebeurtenis. Deze responses worden beïnvloed door de perceptie van de persoon over deze gebeurtenis, de ontwikkeling van de persoon en de aangeboren mate van copingsmechanismes van de persoon. Hoewel de ene keer een individu zich succesvol kan aanpassen aan een stressvolle gebeurtenis, betekent dit niet dat het individu zich altijd succesvol zal aanpassen. De uitkomsten zullen variëren bij verschillende omstandigheden (Woodgate 1999).

Er is veel onderzoek gedaan naar de redenen waarom sommige individuen succesvol kunnen omgaan met tegenspoed en ook waarom sommigen dit niet kunnen. Onderzoekers hebben een aantal persoonlijke factoren geïdentificeerd bij adolescenten en volwassenen die positieve uitkomsten hebben behaald bij tegenspoed. Allereerst worden de individuele resilience factoren behandeld.

#### 3.2.1 Individuele resilience factoren

##### *Positief zelfbeeld*

Vele onderzoeken tonen een positief verband aan tussen een positief zelfbeeld en uitkomsten van resilience (eg. Masten et al. 1999). Factoren die hier onder vallen zijn zelfvertrouwen, eigenwaarde en zelfrespect (Masten et al. 1999). De doelgroepen van deze onderzoeken waren hoge risicogroepen zoals etnische minderheden, families met een laag sociaal economische status en adolescenten met ouders met psychiatrische problemen. In een literatuuronderzoek van Gartland (2009) toont geen enkel onderzoek aan dat er een negatieve associatie bestaat tussen positieve zelfperceptie en resilience.

### *Cognitieve vaardigheden*

Cognitieve vaardigheden of mentale processen, die verbonden zijn aan attentie, controle, emotie en gedrag zijn sleutelcomponenten voor de ontwikkeling van een persoon (Gartland 2009). Een goed cognitief vermogen is belangrijk om goed te kunnen functioneren in een tal van domeinen zoals sociale relaties en academische successen. Individuen kunnen door verschillende cognitieve vaardigheden anders reageren op bepaalde situaties omdat zij de omstandigheden in die situaties anders kunnen opvatten en ervaren (Buckner et al. 2003). Cognitieve vaardigheden die invloed hebben op resilience zijn onder andere het gevoel van controle hebben, zelfwerkzaamheid, probleem oplossend vermogen en het onder controle hebben van emoties (Gartland 2009).

### *Sociale vaardigheden*

Sociale vaardigheden zijn de omgangsvormen die men heeft of moet ontwikkelen om goed met een medemens om te gaan. Deze vaardigheden worden als een belangrijke gezien omdat deze talloze implicaties hebben voor een gezonde ontwikkeling in het leven (Carlson et al. 1999). Mede hierom hebben sociale vaardigheden invloed op resilience (Gartland 2009). Sociale vaardigheden omvatten factoren zoals het vormen van vriendschappen, communicatie, empathie, en sociaal probleemoplossend vermogen.

### *Optimisme*

Een positieve kijk op de toekomst en optimisme zijn twee begrippen die sterk met elkaar gecorreleerd zijn. Met een positieve kijk op de toekomst zal men verwachtingen hebben tot het behalen van bepaalde doelen, zoals een test op school. Bij optimisme zal men veelal positieve uitkomsten verwachten (Carver et al. 1994). Verschillende onderzoeken laten zien dat optimisme en een positieve kijk op de toekomst positieve invloeden hebben op resilience (Gartland 2009). Er wordt gesuggereerd dat positieve verwachtingen en optimisme leiden tot plannen, probleemoplossend vermogen, motivatie, het gebruik maken van de sociale omgeving en betrokken zijn bij activiteiten die gezond leven verbeteren. Hiermee wordt geprobeerd om hulpeloosheid en frustratie bij tegenslagen te verkleinen (Dubow et al 2001).

### *Leeftijd en geslacht*

Ook geslacht kan wellicht een factor zijn die invloed heeft op resilience. In een onderzoek van Sun (2007) komt naar voren dat vrouwelijke jongeren en adolescenten hoger scoren op factoren zoals communicatie, empathie en hulp zoeken dan mannelijke jongeren en adolescenten. Ook hadden vrouwelijke jongeren en adolescenten positievere connecties met hun ouders, leraren en volwassenen in hun omgeving. Bij beide geslachten werden de scores op bovenstaande punten lager naarmate zij ouder werden. Bij mannen verliep deze daling sneller (Sun 2007).

### *Duur van diabetes*

Hoe lang een persoon diabetes heeft kan invloed hebben op resilience. Naarmate een individu langer diabetes heeft, zal hij minder strategieën gebruiken om ervaren stress te verminderen (Jaser en White 2011). Ook zal het individu meer ervaring en een groter probleemoplossend vermogen hebben bij

specifieke diabetes perikelen dan een persoon die korter diabetes heeft, waardoor hij hier beter mee om kan gaan.

#### *Ervaren gezondheid*

Ervaren gezondheid, ook wel subjectieve gezondheid of gezondheidsbeleving, weerspiegelt het oordeel over de eigen gezondheid. Ervaren gezondheid is een samenvattende gezondheidsmaat van alle gezondheidsaspecten die relevant zijn voor de persoon in kwestie. Deze onderliggende gezondheidsaspecten variëren per persoon, maar hebben vaak betrekking op zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid (Nationaal Kompas 2001). Verwacht wordt dat een grotere mate van resilience samenhangt met een betere ervaren gezondheid (Huang 2009).

### 3.2.2 Omgevingsfactoren

#### *Familie factoren*

Dashiff et al. (2008) stellen dat communicatie tussen ouder en adolescent essentieel is voor het vergroten van de verantwoordelijkheid bij de zelfzorg van de adolescent met DM1. Het leren omgaan met DM1 en het trouw blijven aan de therapie vereist veel mentale kracht. Sociale steun kan dan ook een significant positief effect hebben op de regulatie van het glucosegehalte in het bloed, zelfzorg en therapietrouw (Cheng & Boey 2000).

De familie speelt een grote rol in de ontwikkeling van een kind (Maccoby 1992). Buiten de directe ouder-kind relatie beïnvloeden ouders het leven van hun kind door cognitieve stimulatie en omgangsvormen, en kunnen zij een bron van advies en begeleiding zijn (Gartland 2009). Ook hebben ouders invloed op de wijze hoe een kind relaties met anderen opbouwt. Familiefactoren die geassocieerd worden met resilience krijgen dan ook veel aandacht in onderzoeken naar resilience. Hierbij wordt er gekeken naar de cohesie tussen familieleden, maar ook naar de manier waarop ouders hun kind in de gaten houden (Gartland 2009). Zo blijkt de cohesie van een familie een significante invloed te hebben op resilience. Ook de ouder-kind relatie heeft een positieve invloed hierop. Deze relatie valt uiteen in het hebben van een hechte band en de opvoeding van ouders.

De meest sensitieve voorspeller van resilience bij een kind lijkt de kwaliteit van het ouderschap. Hier vallen de betrokkenheid van de ouders, de empathie van ouders voor de behoeftes van het kind, passende verwachtingen voor de ontwikkeling van het kind, consistente discipline en positieve verwachtingen voor de toekomst van het kind (Wyman et al. 1999).

#### *Factoren gerelateerd aan leeftijdsgenoten*

Relaties met leeftijdsgenoten zijn zeer belangrijk voor de ontwikkeling en worden steeds belangrijker tijdens de adolescentie (Alan et al. 1999). Deze relaties kunnen uiteenvallen in termen van groepen leeftijdsgenoten en vriendschappen tussen twee vrienden. Onderzoek naar resilience bij vriendschappen tussen twee personen toont aan dat deze verbondenheid een positieve invloed heeft

op resilience (Gartland 2009). In tijden van armoede, ontregelingen binnen een familie, mishandeling of een ouder met een ziekte, kan een goede vriendschap beschermend optreden en een positieve invloed uitoefenen op resilience (Legault et al. 2006). Vriendengroepen kunnen ook een positieve invloed hebben op resilience (Gartland 2009). Deze positieve invloed komt echter alleen voor als de vriendengroep pro sociaal gedrag vertonen. Groepen die asociaal gedrag vertonen hebben juist een negatieve invloed op resilience (Gartland 2009).

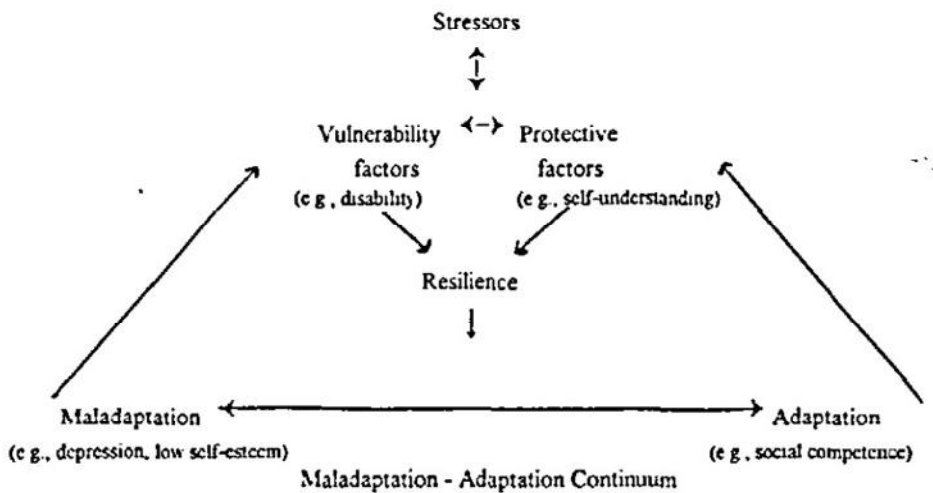
#### *School resilience factoren*

Een positieve houding ten aanzien van en betrokkenheid bij school zijn dicht aan elkaar gerelateerd. Ook beïnvloeden deze twee resilience in positieve zin (Gartland 2009). Studies laten zien dat personen met een hoge mate van resilience het leuker vinden om naar school te gaan dan personen met lage mate van resilience. Een bekende factor dat een positieve invloed heeft op de houding van een student en de betrokkenheid bij school is de leraar-leerling verhouding. Steun van leraren hebben zeer veel invloed op de manier waarop een leerling zich gedraagt op school. Ook de ervaren zorg en steun die leraren leveren zijn positief gerelateerd aan pro sociaal gedrag, sociale verantwoordelijkheid, doelen en academische inspanningen (Wentzel 1998).

### 3.3 Model van resilience

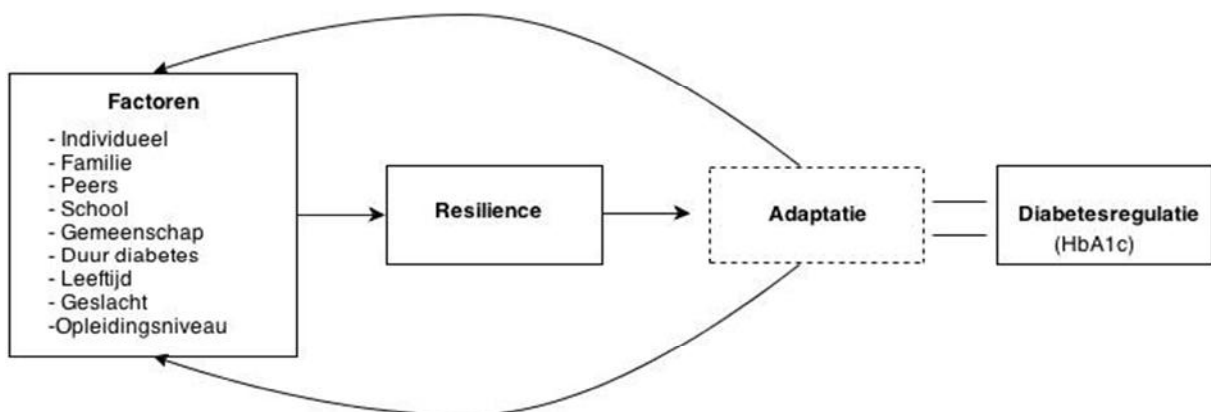
Het Protection-Vulnerability Model beschrijft de conditionele relatie tussen stressoren en factoren, die samen in verhouding staan met adaptatie. De factoren kunnen de impact van stress, hier als variabele, versterken of juist verzwakken. Een factor zoals de familiesituatie kan als een beschermende factor of als een risicofactor worden gezien. Een familie waarbij het gezin met elkaar in de knoop ligt kan bijvoorbeeld voor extra stress zorgen terwijl een hecht gezin stress kan verminderen. Goede waarden van deze factoren zullen als beschermende factoren optreden waardoor een persoon relatief weinig wordt beïnvloed door stress. Slechte waarden van deze factoren treden op als risicofactoren. Dit model (*figuur 1*) beschrijft op een indirecte manier hoe de mate van '*resilience als uitkomst*' wordt beïnvloed.





Figuur 1, Model van resilience zoals beschreven door Woodgate (1999)

Vanuit de beschreven factoren en bovenstaand model is er een nieuw model (figuur 2) geconstrueerd. Vanuit dit model zal het onderzoek worden verricht. Getracht wordt om met dit nieuwe model inzichten te verkrijgen welke factoren daadwerkelijk invloed hebben op resilience bij adolescenten met DM1.



Figuur 2, model van resilience bij adolescenten met diabetes type 1

In dit model zijn resilience en adaptatie beide latente variabelen. Deze factoren hebben samen invloed op de mate van resilience. Het lijkt van belang deze factoren op te nemen in een vragenlijst die resilience meet. Adaptatie kan hier, net zoals bij het model van Woodgate (1999) negatief of positief uitpakken en vormt een verbindende schakel tussen resilience en diabetesregulatie. Adaptatie kan ook worden teruggekoppeld aan de factoren en stressoren. In dit model staat adaptatie gelijk aan de HbA1c doordat adaptatie een latente variabele is. Een goede adaptatie zal dus zorgen voor een goede HbA1c-waarde.

Bovenstaand model zal niet in deze scriptie kunnen worden getoetst en dient als eerste opzet voor een toekomstig onderzoek waarbij er daadwerkelijk wordt onderzocht hoe resilience invloed kan hebben op de diabetesregulatie. Het doel van dit onderzoek is om een eerste verkenning te doen naar de ontwikkeling van een gevalideerde vragenlijst.

### 3.4 Definitie van resilience

Aan de hand van het bovenstaande model (figuur 2) wordt er in dit onderzoek de volgende definitie van resilience bij adolescenten met diabetes gehanteerd: *Resilience is een dynamisch proces, dat uitgaat van de kracht van adolescenten met diabetes mellitus type 1 en dat wordt gevormd door de verhouding tussen verschillende factoren en stressoren waardoor er psychologische adaptatie optreedt, die zich uit in een goede of slechte diabetesregulatie.*

Deze definitie is afgeleid van het model van resilience bij adolescenten met diabetes type 1 en van het model van Woodgate (1999). De verschillende factoren en stressoren beslaan de context van individuele ontwikkelingen. Hierbij is het belangrijk dat bepaalde factoren bij een bepaalde situatie een positieve invloed kunnen hebben op resilience, terwijl dit bij een andere situatie juist een negatieve invloed kan hebben (Rutter 1987).

### 3.5 Instrumenten om resilience te meten

Verscheidene studies zijn onderzocht om bruikbare instrumenten te vinden die resilience beogen te meten. De gevonden instrumenten worden nu kort besproken.

#### *Resilience Scale – Wagnild en Young 1993*

De Resilience Scale is een 25-item vragenlijst die een 7-punts Likert schaal hanteert. De schaal heeft twee factoren, persoonlijke competentie en zelfacceptatie. Na een korte literatuurstudie beschrijven de auteurs '*resilience als een persoonlijke eigenschap*'. Dit sluit niet bij de gehanteerde definitie binnen deze scriptie. De auteurs stellen dat de psychometrische eigenschappen voldoen en dat de interne betrouwbaarheid en concurrente validiteit goed zijn (Wagnild en Young 1993). De vragenlijst is getest bij een kleine groep (n=24) volwassenen, maar kan ook bij andere doelgroepen gebruikt worden (Nancy et al 2006).

#### *Adolescent Resilience Scale - Oshio et al. 2003*

De Adolescent Resilience Scale (ARS) is een 21-item vragenlijst met een 5-punt Likertschaal die psychologische eigenschappen van resilience meet. De vragenlijst is ontwikkeld voor gebruik bij Japanse jongeren en bestaat uit drie factoren: Prikkel zoekend gedrag, emotionele regulatie en positieve kijk op de toekomst. De vragenlijst is theoretisch goed onderbouwd en de psychometrische eigenschappen zijn redelijk (Nancy 2006).

#### *Resilience Scale for Adults – Friborg et al. 2005*

De Resilience Scale for Adults (RSA) uit 2005 is een verbeterde versie van de eerdere gelijknamige vragenlijst uit 2003. De nieuwe versie bevat 37 items en deze worden beantwoord door middel van een 5-punt semantisch differentiaal schaal (de oude versie had een 7-punt Likert-schaal). De RSA is bedoeld om beschermende factoren te meten die resilience bevorderen. De literatuurstudie van deze

schaal is extensief en begeleid de ontwikkeling van de RSA goed (Gartland 2009). De RSA bevat vijf factoren: persoonlijke competentie, sociale competentie, hechtheid van familie, sociale ondersteuning en persoonlijke structuur. Volgens Gartland (2009) zijn de psychometrische eigenschappen goed. Zij stelt echter dat de RSA op bepaalde punten achterblijft om alle facetten van resilience te meten.

#### *Connor-Davidson Resilience Scale – Connor en Davidson 2003*

De Connor-Davidson Resilience Scale is een 25-item vragenlijst met een 4-punt Likertschaal, die is ontwikkeld op basis van een extensief literatuuronderzoek. De vragenlijst meet resilience zonder in te gaan op specifieke factoren en bevat geen subschalen. De psychometrische eigenschappen zijn goed en de vragenlijst is getest in een klinische omgeving en in de algemene populatie. De toepasbaarheid van de vragenlijst lijkt hierdoor groot.

#### *Positieve Uitkomsten Lijst - Apello en Schouten 2003*

De PUL werd aangedragen door Diabeter als mogelijke vragenlijst bij het onderzoek naar resilience. De PUL is een kort Nederlandstalig instrument van 10 items voor het vaststellen van aan draagkracht gerelateerde kenmerken van cliënten. De PUL bevat een 4-punts Likert schaal. Volgens de ontwikkelaars (Apello en Schouten 2003) is de PUL goed bruikbaar als wetenschappelijke effectmaat van behandelingen (Apello en Lange 2007) en bevat twee subschalen die volgens de auteurs centrale componenten zijn van veerkracht: autonomie en sociaal optimisme. Autonomie betreft de mate waarin een persoon een positieve relatie heeft met zichzelf. Dit wordt geoperationaliseerd als het ervaren van veerkracht, regie, zelfstandigheid en zelfvertrouwen, je gedachten goed kunnen ordenen, weten wat je wilt en zelfinzicht hebben. Sociaal optimisme gaat over de mate waarin een patiënt positief staat tegenover zijn sociaal functioneren. Dit wordt geoperationaliseerd als 'bij anderen terecht kunnen', goed functioneren in sociale contacten en tevreden zijn over het aantal sociale contacten (Apello en Lange 2007).

#### *Adolescent Resilience Questionnaire Chronic Illness – Gartland et al. 2011*

De Adolescent Resilience Questionnaire (ARQ) is ontwikkeld op basis van een uitgebreid literatuur-, kwalitatief en kwantitatief onderzoek. De ARQ bevat 12 schalen met in totaal 88 items waarbij de bijbehorende interne consistentie per schaal voldoende is (Gartland et al. 2011). Deze items bevatten elk een 5-punt Likert-schaal. Vanwege het ontbreken van betrouwbare vragenlijsten is er een speciale lijst ontworpen om resilience bij adolescenten met een chronische ziekte te meten, de ARQ-CI (Gartland et al. 2011). De ARQ-CI komt voort uit de ARQ en bevat schalen en bijbehorende vragen die voornamelijk gericht is op de impact van een chronische aandoening bij adolescenten. Volgens informatie van de ontwikkelaars is de ARQ-CI is nog niet voldoende gevalideerd.

#### *Gekozen Vragenlijsten*

Uit de bovenstaande vragenlijsten zijn de ARQ-CI en de PUL gekozen om resilience te meten bij adolescenten met diabetes type 1. Hoewel de ARQ-CI nog niet voldoende gevalideerd is bij adolescenten met een chronische ziekte lijkt de ARQ-CI de beste keus te zijn. De ARQ-CI bevat veel

schalen die meerdere aspecten van resilience meten. De andere vragenlijsten lijken hier te summier voor te zijn. Wat de ARQ-CI vooral onderscheidt van de overige vragenlijsten, is dat de vragenlijst speciaal is ontworpen om resilience in de context van chronische aandoeningen bij jongeren te meten. Ook sluit de definitie van resilience van Gartland aan bij de gehanteerde definitie in deze scriptie. Zij stelt dat resilience een continuerend proces is, dat moet worden geplaatst in de context van individuele ontwikkeling (2009).

In opdracht van Diabeter zal de PUL ook worden gebruikt in deze scriptie. De PUL zal echter als vergelijking dienen. Dit komt doordat de PUL en de ARQ-CI sterk overeenkomende concepten hebben. Dit zijn persoonlijke concepten zoals zelfcontrole, autonomie, regie, self-efficacy en sociale concepten zoals ervaren steun, een bevredigend netwerk en goed sociaal functioneren. Deze concepten komen sterk overeen met de concepten zoals beschreven door Gartland, en beide vragenlijsten meten een vergelijkbaar construct als resilience. Er wordt verwacht dat wanneer een respondent hoog scoort op de vertaalde versie van de ARQ-CI, deze ook hoog scoort op de PUL.

### 3.6 Validering van een vragenlijst

De ARQ-CI is een Engelstalige lijst ontwikkeld in Australië. Het is nodig om de vragenlijsten aan te passen aan de taal en de cultuur van de doelgroep om eventuele bias, die kan optreden tussen verschillende subgroepen die een andere taal spreken, zo laag mogelijk te houden. Ook dient de vragenlijst gevalideerd te worden (Lohrer en Nauck 2009). Om cross culturele adaptatie en validatie van een anderstalige vragenlijst te kunnen bewerkstelligen zal er gebruik worden gemaakt van de 'Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures' van Beaton et al. (2000).

Beaton et al. (2000) stellen dat het gebruik van een anderstalige vragenlijst voor een zelfgerapporteerde vragenlijst over gezondheid meer vergt dan alleen een letterlijke vertaling. De vragenlijst moet ook aangepast worden aan de (sub)culturen van de doelgroep om de content validiteit van de vragenlijst te behouden. Voor deze cross culturele adaptatie beschrijft Beaton een proces om de validiteit van de nieuwe vragenlijst vergelijkbaar te houden aan de oorspronkelijke vragenlijst. Dit proces bestaat uit zes stappen:

#### 1) Initiële translatie

Bij deze stap wordt de anderstalige vragenlijst vertaald naar de taal van de doelgroep (forward translating). Hierbij wordt aanbevolen om meerdere vertalingen door meerdere personen te laten maken en deze onderling te vergelijken. Hiermee kan voorkomen worden dat er ambigue woorden ontstaan en dat de vertaling de lading niet dekt. Ook raadt Beaton aan om een native speaker (die de taal van het oorspronkelijke instrument als moedertaal heeft) een vertaling te laten maken. Verder is het wenselijk om een 'naïve speaker' een vertaling te laten maken. Dit is een persoon zonder voorkennis en medische achtergrond.

2) Synthese van de vertalingen

De vertalingen worden bediscussieerd en een persoon die niet betrokken was bij het vertaalproces zal vanuit de beschikbare vertalingen een vragenlijst vormen. Hierbij wordt gedocumenteerd welke stappen zijn ondernomen en tot welke keuzes men gekomen is.

3) Terugvertaling

De concept vragenlijst wordt dan door een native speaker terugvertaald naar de taal van de oorspronkelijke vragenlijst. Het is noodzakelijk dat deze 'back-translator' geen kennis heeft van de oorspronkelijke vragenlijst. Ook mag de back-translatoren geen medische achtergrond hebben. Hierdoor wordt informatiebias voorkomen en kan men gebreken bij de vertaling opsporen. Deze stap is een validiteitscheck en zorgt er voor dat de vertaalde items de juiste content bevatten zoals bedoeld in de oorspronkelijke vragenlijst.

4) Expert commissie

De expert commissie bestaat uit de vertalers, een zorgprofessional, een methodoloog en een taalexpert. Deze groep bepaalt hoe, door middel van discussie, de prefinale versie van de vertaalde vragenlijst er uit komt te zien. Hierbij wordt bekeken of de prefinale versie overeenkomt met de oorspronkelijke vragenlijst op een viertal terreinen: de semantische equivalentie, de idiomatische equivalentie, de ervaringsequivalentie en de conceptuele equivalentie.

5) Test van de prefinale versie

Bij deze stap wordt de prefinale versie getest bij een klein aantal proefpersonen die voortkomen uit de doelgroep. De vragenlijst zal worden besproken met de proefpersonen en er wordt onderzocht of er items missen, overbodig zijn en of de items op de juiste manier overkomen op de proefpersonen. Dit kan in een focusgroep worden gedaan.

6) Documentatie en controle

Alles uit de vorige stappen wordt gedocumenteerd en gerapporteerd aan de ontwikkelaar van de oorspronkelijke vragenlijst. Hierbij wordt bekeken of de stappen op juiste wijze zijn uitgevoerd. In principe zal bij deze stap de vragenlijst niet verder worden aangepast.

Er wordt aangeraden om na bovenstaande stappen de nieuwe versie te testen. Hierbij kan gemeten worden of de nieuwe vragenlijst dezelfde interne consistenties en betrouwbaarheid heeft als het oorspronkelijke instrument.

## 4. Methoden

### 4.1 Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek richtte zich vooral op een uitgebreide verkenning van het begrip resilience. Ook is hierbij gezocht naar passende vragenlijsten. De literatuur is voornamelijk via Pubmed en Google Scholar gezocht. De voornaamste zoektermen hierbij zijn resilience, chronically ill adolescents, resilience scale en diabetes. Ook is er gezocht naar psychologische modellen die factoren, die resilience kunnen beïnvloeden, beschrijven. Voor statistieken en cijfers over diabetes is gebruikt gemaakt van de data van verscheidene bronnen zoals het DVN, Nationale Diabeter Federatie en Diabeter. Vervolgens zijn bestaande vragenlijsten om het concept resilience te meten verzameld en geanalyseerd. Verder is er gezocht naar wetenschappelijke literatuur over de wijze waarop een vragenlijst gevalideerd dient te worden met behulp van de zoektermen cross-sectional content validation en questionnaire translation.

### 4.2 Vragenlijsten

Zoals in het vorige hoofdstuk is omschreven, zal in dit onderzoek de ARQ-CI worden vertaald en onderzocht worden op bruikbaarheid bij adolescenten met DM1. Om deze vragenlijst te mogen gebruiken is toestemming gevraagd aan de auteur, Deirde Gartland. Hiervoor is een schriftelijke overeenkomst getekend. De ARQ-CI is volgens Gartland (2009) nog onvoldoende gevalideerd bij de groep chronisch zieken. Hierdoor ontbreekt de referentiedata bij de schalen van de ARQ-CI over onder andere de Cronbach's alfa. De ARQ zelf is wel gevalideerd, de Cronbach's alfa's zijn terug te vinden in [figuur 3](#). De domeinen van de ARQ-CI zijn terug te vinden in [figuur 4](#).

DOMAIN	Scale	Sample item	Number of items	Reliability (Cronbach $\alpha$ )
<u>INDIVIDUAL</u>				
	Confidence (self/future)	I feel confident that I can handle whatever comes my way	8	0.8
	Emotional insight	I think things through carefully before making decisions	8	0.7
	Negative cognition	I tend to think the worst is going to happen (reversed)	8	0.8
	Social skills	I can express my opinions when I am in a group	8	0.7
	Empathy/Tolerance	I am patient with people who can't do things as well as I can	8	0.7
<u>FAMILY</u>				
	Connectedness	I enjoy spending time with my family	8	0.9
	Availability	There is someone in my family I can talk to about anything	3	0.8
<u>PEERS</u>				
	Connectedness	I have a friend I can trust with my private thoughts and feelings	7	0.8
	Availability	I wish I had more friends I felt close to (reversed)	8	0.6
<u>SCHOOL</u>				
	Supportive Environment	My teachers are caring and supportive of me	8	0.8
	Connectedness	I try hard in school	8	0.7
<u>COMMUNITY</u>				
	Connectedness	I trust the people in my neighbourhood	6	0.9

Figuur 3 ARQ-domeinen met Cronbach's alfa uit Gartland et al. 2011

DOMAIN Scale	Sample item	Number of items
<b>Meaning of illness</b>	I believe that I am a stronger person because of my experience of having an illness	7
<b>Acceptance of illness</b>	I have thought more about what is important in life because of my illness	5
<b>Unpredictability / helplessness</b>	I think it is unfair that I have this illness	4
<b>Social confidence</b>	It is harder for me socially because of my illness	6
<b>Health professional:</b>	I find it hard to talk to doctors/health professionals about my concerns	4
<b>Family - Acceptance and support</b>	My family talks openly about my illness	8
<b>Autonomy</b>	I am confident I can manage my illness	5
<b>Friends - Acceptance and support</b>	My friends are over protective of me because of my illness	7
<b>School</b>	My teachers don't understand my needs with respect to my illness	7
<b>Community</b>	People in my neighbourhood are supportive of people with illness or disabilities	3

**Figuur 4 ARQ-CI-domeinen uit Gartland et al. 2011**

De ARQ-CI bevat enkele nieuwe schalen in vergelijking met de ARQ. Omdat de ARQ-CI is ontplooid voor gebruik bij jongeren met een chronische ziekte zijn de schalen 'Meaning of illness', 'Acceptance of illness', 'Unpredictability', 'Social confidence' en 'Health professional' ontwikkeld. De achterliggende concepten die horen bij de schaal 'Individual' (uit de ARQ) zoals Confidence, Emotional insight, Negative cognition, Social skills en Empathy zijn terug te vinden bij de nieuw gevormde schalen van de ARQ-CI. De ARQ-CI heeft ook overeenkomende schalen met de ARQ. Dit zijn de schalen 'Family', 'Friends', 'School' en 'Community'. De items van deze schalen zijn toegespitst op de chronische ziekte van de jongere.

De ontwikkeling van de Nederlandse versie van de ARQ-CI zal geschieden aan de hand van de richtlijnen voor het proces van cross-cultural adaptation voor self-report measures (Beaton et al. 2000). Hierbij worden de volgende stappen ondernomen (Beaton et al. 2000, Lohrer en Nauck 2009)

:

- 1) De ARQ-CI wordt vanuit het Engels vertaald naar het Nederlands. Hierbij worden drie vertalers, waaronder één native-speaker (de native speaker is Amerikaans en beheerst de Nederlandse taal goed) ingezet. De native-speaker heeft geen voorkennis van de materie (naïve translator) en is niet bekend met de het concept resilience. De onderzoeker en begeleider van deze scriptie zijn de overige twee vertalers. Bij de vertaling wordt geprobeerd om het taalgebruik te laten aansluiten bij jongeren tussen 12-19 jaar.
- 2) De vertalingen van de ARQ-CI worden vergeleken en bewerkt tot één vertaling. Deze vertaling wordt vervolgens doorgestuurd naar een expert, Dr. Per Winterdijk, arts en onderzoeker bij Diabeter. Dr. Winterdijk controleert de vertaling. Hier uit komt de prefinale vragenlijst. Deze vragenlijst wordt vervolgens getest in twee focusgroepen bij Diabeter. De op- en aanmerkingen over de vragenlijst worden geanalyseerd en verwerkt. De organisatie en uitvoering van de focusgroepen wordt verder beschreven in paragraaf 4.4. Hier komt een finale versie van de vragenlijst uit.

- 3) Na deze stap wordt de nieuwe versie van de vragenlijst terugvertaald naar het Engels (back translation). Een onderzoeker, zonder medische achtergrond, binnen het iBMG die zelf Engels als moedertaal heeft en geen kennis van dit onderzoek zal deze taak op zich nemen.
- 4) Deze back translation wordt vervolgens vergeleken met de Nederlandse vertaling van de ARQ-CI. Met de op- en aanmerkingen van de back translator en discussies tussen de onderzoeker, begeleider en de heer Winterdijk wordt een finale vragenlijst opgesteld.
- 5) Tot slot wordt de back-translation van de vragenlijst gestuurd naar de auteur van de ARQ-CI, Deirdre Gartland. Gartland beoordeelt of de back-translation overeenkomt met de oorspronkelijke ARQ-CI en of deze de lading dekt.

De validiteit van de finale vragenlijst zal worden verkend in een pilot test.

Om de soortgenoot validiteit te testen van de ARQ-CI wordt deze vergeleken met de Positieve Uitkomsten Lijst (PUL). De PUL is alleen gevalideerd voor volwassenen en er zijn geen ervaringen bekend bij chronisch zieken. De Cronbach's alfa van de schaal autonomie is 0.84 bij studenten (n=220) en 0.88 bij mensen uit de algemene bevolking (n=321)(Appelo en Schouten 2007). De Cronbach's alfa van de schaal sociaal optimisme is redelijk: 0.66 bij studenten (n=220) en 0.75 bij mensen uit de algemene bevolking (n=321). De Cronbach's alfa voor de hele lijst is 0.88. De factorladingen zijn te vinden in figuur 5. De Eigenvalue van de eerste factor betreft 5.1 en verklaart 39.6% van de variantie. De tweede factor heeft een Eigenvalue van 1.5 en verklaart 11.6% van de variantie. De PUL zal ook worden voorgelegd in de focusgroepen.

Item	Factor 1		Factor 2	
	<u>Stud</u>	<u>Norm</u>	<u>Stud</u>	<u>Norm</u>
Ik heb voldoende draagkracht	<b>.69</b>	<b>.71</b>	.23	.16
Ik kan bij anderen terecht	.02	.26	<b>.69</b>	<b>.74</b>
Ik kan mijn gedachten goed ordenen	<b>.83</b>	<b>.67</b>	.03	.19
Ik weet wat ik wil	<b>.66</b>	<b>.70</b>	.10	.12
Ik heb de regie over mijn leven	<b>.59</b>	<b>.78</b>	.38	.24
Ik functioneer goed in sociale contacten	.29	.19	<b>.65</b>	<b>.83</b>
Ik heb inzicht in mezelf en mijn situatie	<b>.74</b>	<b>.68</b>	.15	.19
Ik ben tevreden over het aantal sociale contacten dat ik heb	.08	.19	<b>.75</b>	<b>.78</b>
Ik heb zelfvertrouwen	<b>.63</b>	<b>.77</b>	.31	.26
Ik voel me zelfstandig en onafhankelijk	<b>.62</b>	<b>.74</b>	.20	.24

Figuur 5 Factorladingen vragenlijst PUL (Appelo en Schouten 2003)



#### 4.3 Beschrijving van de populatie

Dit onderzoek richt zich op adolescenten met diabetes mellitus type 1 in de leeftijd van 12 tot 19 jaar. Hiervoor is gekozen omdat in deze leeftijdsperiode voor velen de middelbare school periode is en deze jongeren over het algemeen nog door een kinderarts worden behandeld. Daarmee is de populatie waarschijnlijk meer homogeen dan wanneer er ook oudere adolescenten worden betrokken. Kandidaten voor de focusgroepen en interviews worden bij zorginstelling Diabeter geworven. De inclusiecriteria zijn:

- Leeftijd minimaal tussen 12 en 19 jaar
- Minimaal een jaar geleden gediagnosticeerd met DM1
- In behandeling bij Diabeter Rotterdam

Dr. Winterdijk zal het aanspreekpunt bij Diabeter zijn en zal de beoogde respondenten voor de focusgroepen en interviews schriftelijk benaderen. De selectie van jongeren zal plaatsvinden door een willekeurige steekproef van 50 personen uit de totale populatie die voldoen aan de inclusiecriteria. Hiervoor is gekozen om selectiebias tegen te gaan. De jongeren en hun ouders zullen per brief of email geïnformeerd worden om uitleg te geven over het doel van het onderzoek, wat er van hun wordt verwacht, wat de voor- en nadelen zijn en dat zij op elk moment kunnen besluiten dat zij niet verder willen deelnemen aan het onderzoek. Hen wordt duidelijk gemaakt dat hun informatie vertrouwelijk zal worden behandeld. Indien de respondenten willen deelnemen aan de focusgroep, vullen zij een informed consent formulier in. Ook vragen wij hen, indien zij onder de 18 jaar zijn, of hun ouders toestemming willen geven. De informatieformulieren en informed consent formulieren zijn terug te vinden in de bijlagen.

#### 4.4 Focusgroepen en interviews

Er worden twee focusgroepen gepland. Een focusgroep zal bestaan uit personen tussen 12 en 15 jaar en de andere focusgroep zal bestaan uit personen tussen 16 en 19 jaar. Hierbij zal getracht worden om een gelijke verdeling tussen jongens en meisjes te krijgen. Ook een gelijke verdeling tussen jongeren van verschillende etnische herkomst en schoolniveaus heeft de voorkeur. Een focusgroep heeft minimaal 7 en maximaal 12 deelnemers (Kleiber 2004). De focusgroep zal door de onderzoeker van deze scriptie worden geleid. Een sessie duurt ongeveer één tot anderhalf uur en zal digitaal worden opgenomen. De belangrijke kernzaken in de opname zal na afloop worden uitgeschreven. De structuur van de focusgroep zal verlopen volgens de topiclijst methode zoals beschreven is in de handleiding focusgroepen van het CBO (2004). De topics corresponderen met de domeinen die horen bij de schalen van de ARQ-CI.

Als er niet genoeg respondenten bij de focusgroepen aanwezig zijn, zullen er aanvullende individuele interviews worden afgenomen door de onderzoeker. Deze worden in een rustige kamer bij Diabeter afgenomen bij jongeren die komen voor behandeling. De interviews zullen een semigestructureerd

verloop hebben. De thema's uit de vragenlijst geven richting aan het interview en verder zal er door middel van open vragen gevraagd worden naar positieve en negatieve kanten van diabetes. Het interviewschema is deels gebaseerd op een Interview Guide van Herrman (2006). Het interviewschema is terug te vinden in de bijlage. Ook de interviews worden digitaal opgenomen en de relevante delen worden na afloop letterlijk uitgeschreven. De uitwerkingen en opnamen van de focusgroep en interviews worden door een derde persoon gecontroleerd op accuraatheid en eventuele transcriptiefouten.

#### 4.5 Pilot testen van het definitieve concept instrument

Om een eerste ervaring op te doen met de testversie van de Nederlandstalige ARQ-CI en om verkennende analyses te doen naar correlaties met de PUL, worden beide instrumenten in een online vragenlijst uitgezet. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van online vragenlijst platform Survey Monkey. De online vragenlijsten worden uitgezet bij alle patiënten (total sample test) van Diabeter die voldoen aan de inclusiecriteria zoals beschreven in paragraaf 4.3. Hierbij ontvangen alle jongeren tussen 12-19 uit het patiëntenbestand van Diabeter namens Dr. Winterdijk een email waarbij zij worden uitgenodigd voor het deelnemen aan de webenquête. Het doel is om minimaal 50 respondenten te werven.

Bij het uitzetten van de vragenlijsten worden een viertal achtergrondvariabelen meegenomen. Deze variabelen zijn leeftijd, geslacht, duur van diabetes en opleiding. Hierbij wordt gekeken of de achtergrondvariabelen invloed hebben op de scores bij de vragenlijst. Er wordt een uitleg gegeven waarom deze vier variabelen van belang zijn.

Verscheidene onderzoeken laten tegenstrijdige resultaten zien over de invloed van opleiding/intelligentie op resilience (Gartland 2009). Sun (2007) stelt dat er een significant verschil is tussen vrouwen en mannen in haar onderzoek naar resilience. Vrouwen hadden in dit onderzoek een hogere resilience dan mannen. Bij beide groepen werden de scores lager naarmate zij ouder werden. Hoe lang een persoon diabetes heeft kan ook invloed hebben op resilience. Naarmate een individu langer diabetes heeft, zal hij minder strategieën gebruiken om ervaren stress te verminderen (Jaser en White 2011) en zal zijn resilience naar verwachting hoger zijn.

#### 4.6 Validiteit

Bij de ontwikkeling van de Nederlandse versie van de ARQ-CI wordt er getracht om, binnen de mogelijkheden van dit onderzoek, deze vragenlijst zo valide mogelijk te maken. Aan de hand van onderstaande validiteitstypen zal dit worden besproken.

##### *Face Validiteit*

Door middel van het literatuuronderzoek, de input van experts en de ondernomen stappen wordt een vertaalde vragenlijst geconstrueerd zodat deze voor de jongeren zo helder mogelijk is.

### *Content Validiteit*

De vragenlijst is voortgekomen uit een extensief literatuur onderzoek. Hierbij heeft een expert panel zich gebogen over de vertaling van de vragenlijst en heeft deze aangepast. Om tot een goede content validiteit te komen wordt er bij de vertaling van de vragenlijst gebruik gemaakt van de richtlijnen voor het proces van cross-cultural adaptation (Beaton et al. 2000).

### *Soortgenootvaliditeit*

In dit onderzoek is er voor gekozen om de vertaalde versie van de ARQ-CI te vergelijken met de Positieve Uitkomsten Lijst (PUL). Zoals eerder werd beschreven komen de subschalen van de PUL, autonomie en sociaal optimisme, (deels) overeen met de schalen van de ARQ-CI en wordt de PUL gebruikt bij onderzoek naar veerkracht (Apello en Lange 2007). De verwachting van de vergelijking tussen de twee vragenlijsten is dat wanneer een respondent op de ene vragenlijst hoog scoort, dat de respondent ook hoog zal scoren op de andere vragenlijst. De PUL wordt echter niet als 'gouden standaard' gezien en is onvoldoende getest bij adolescenten, of bij chronisch zieken. Dit kan de resultaten beïnvloeden. Sommige schalen van de ARQ-CI correleren dan wellicht niet of weinig met de schalen uit de PUL.

## 4.7 Analyse

De relevante onderdelen uit de opnamen van de focusgroepen en interviews worden uitgeschreven. De transcripties en aantekeningen hierbij zullen op kwalitatieve, thematische wijze worden geanalyseerd. De voornaamste thema's van de ARQ-CI vormen de rode draad bij de analyses en geven structuur aan de beschrijving van de resultaten. Deze categorieën zijn: het regelen van diabetes, de acceptatie van diabetes, vrienden, school, familie en welzijn. Daarnaast worden de op- en aanmerkingen over de vragenlijst behandeld die tijdens de focusgroep zijn gemaakt. Discussies en hierbij behorende uitkomsten die passen bij een thema worden met elkaar vergeleken (Kitzinger 1995). De discussies en uitspraken die tot hetzelfde thema behoren, zullen worden gegroepeerd. Door middel van deze analyse wordt er bekeken hoe de ervaringen van de jongeren zich verhouden tot resilience in een poging om het begrip resilience meer invulling te geven. Vervolgens zal de vragenlijst worden aangepast op basis van de resultaten om de vertaling en culturele adaptatie te voltooien.

De resultaten van de pilottest van de vragenlijst zullen met behulp van SPSS worden geanalyseerd. Hierbij zal een verkenning van de interne consistentie van de ARQ-CI en PUL plaatsvinden met behulp van de Cronbach's alfa's. Ook zullen de Cronbach's alfa's van de subschalen van de ARQ-CI en PUL berekend worden. Cronbach's alfa is een manier om vast te stellen of meerdere items samen één schaal mogen vormen. Dit wordt getoetst op basis van de onderlinge correlatie van de verschillende items. Cronbach's alfa kan waarden aannemen van minus oneindig tot 1. Als vuistregel wordt gehanteerd dat een onderzoeksvragenlijst kan worden gebruikt bij een  $\alpha$  van 0,70 of hoger (Gliem en Gliem 2003).

De soortgenoot validiteit tussen beide lijsten wordt berekend aan de hand van de Pearson product-moment correlatiecoëfficiënt. De Pearson product-moment correlatiecoëfficiënt (symbool  $r$ ) wordt gebruikt om een correlatie te vinden tussen twee of meer continue variabelen. De waarde van het Pearson product-moment correlatiecoëfficiënt ligt tussen de 0.00 en de 1.00. Een waarde van 0.00 betekent dat er geen correlatie gevonden is tussen de variabelen. Een waarde van 1.00 betekent dat er een 'perfecte' relatie is gevonden tussen de variabelen. Als de  $r$ -waarde boven de 0.50 valt, dan wordt deze groot genoemd (Pallant 2007).

Verder worden de correlaties tussen de subschalen en de vragenlijst onderzocht met Pearson's  $r$ . Indien er weinig respondenten de vragenlijst invullen zullen uitkomsten hiervan worden vergeleken met de nonparametrische test van Spearman's  $\rho$ . Spearman's  $\rho$  wordt ter controle van de uitkomsten van Pearson's  $r$  gebruikt. De resultaten die zijn verkregen met Spearman's  $\rho$  worden niet weergegeven. Tenslotte zal er getoetst worden of er verschillen zijn tussen groepen aan de hand van de achtergrondvariabelen. Deze achtergrondvariabelen worden gedichotomiseerd en zullen daarna getoetst worden met  $t$ -toetsen. Er zal ook gekeken worden naar de correlaties tussen de achtergrondvariabelen en de (sub)schalen van de vragenlijsten.

## 5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het veldwerk besproken. Eerst worden de bevindingen van de focusgroep en de individuele interviews samen besproken. Vervolgens worden de op- en aanmerkingen bij de vragenlijst behandeld die tijdens de focusgroep is voorgelegd. Tot slot worden de kwantitatieve resultaten van de pilot test weergegeven.

### 5.1 Resultaten uit focusgroepen en interviews

#### 5.1.1 Populatie (respondenten focusgroep en interviews)

Er zijn 20 personen uitgenodigd voor de focusgroep. In totaal waren drie personen aanwezig, waarvan twee jongens uit Rotterdam en een van buiten de stad. Omdat er maar weinig (verschillende) jongeren bereikt werden voor de focusgroep, zijn er vier aanvullende interviews afgenomen. Door te vermelden dat de onderzoeker zelf diabetes heeft, is getracht om de conversaties zo informeel mogelijk te houden. Het doel hiervan is om de geïnterviewden zo vrij mogelijk te laten spreken. De jongeren bij wie een interview is afgenomen komen alle vier uit Rotterdam. Tabel 1 geeft een overzicht van de respondenten.

**Tabel 1: Beschrijving respondenten**

	Focusgroep	Interviews
Aantal respondenten (n)	3	4
Jongen / Meisje	3 / 0	1 / 3
Leeftijd: range; (gem.) in jaar	18-19 (17)	13-18 (15,25)
Duur diabetes;; range (gem.) in jaar	5-14 (10)	6-13 (9)

**Uitvoering:** De focusgroep is geleid door de onderzoeker, die ook de interviews heeft afgenomen. Om de jongeren zo vrij mogelijk te laten spreken, was er geen vertegenwoordiger van Diabeter aanwezig. De focusgroep sessie duurde ongeveer anderhalf uur. De duur van de interviews varieerde van een half uur tot drie kwartier.

**Analyse:** De data uit de focusgroep en interviews worden gezamenlijk geanalyseerd aan de hand van een aantal categorieën: het regelen van diabetes; de acceptatie van diabetes; omgang met anderen (vrienden, school en familie) en welzijn. De uitspraken van respondenten worden aangeduid door middel van de groep waartoe zij behoren (interview-INT of focusgroep-FG), hun geslacht (J / M) en hun leeftijd.

#### 5.1.2 Het regelen van diabetes

Tijdens de focusgroep en interviews is er veel gesproken over hoe de respondenten hun diabetes regelden. Ook tijdens de focusgroep zelf is er veel gemeten, getuige de vele piepjes die te horen zijn op de audio opname. Jongeren vinden het regelen van diabetes behoorlijk vervelend. Hun negatieve uitlatingen over het regelen van diabetes betreffen vooral het elke dag moeten meten en rekenen en de wisselende suikerwaardes. "Wat vind je de grootste nadelen aan diabetes? *"Ja wisselende suikerwaardes, hypo's sowieso. (...) Elke keer meten, goed opletten dat je dat ook doet en bolust voor*

wat je eet en drinkt" (INTJ18)'. De belangrijkste thema's rond de beleefde nadelen van het regelen van diabetes zijn: constant moeten meten en rekenen, steeds onderbroken worden door diabetes en verlies van spontaniteit (je kunt niet zomaar eten). Voorbeelden van uitspraken zijn terug te vinden in tabel 2.

**Tabel 2 Het regelen van DM1**

Moeten meten en rekenen	INTM15-1	Ik vergat het steeds. De ene keer deed ik het wel en de andere keer weer niet.
	INTM15-2	Ik baal als ik vergeten ben te bolussen, dan denk ik wel van dat ik beter had moeten opletten.
	INTJ18	Soms op vakantie, dan heb je geen zin om er de hele tijd naar te kijken
	INTM15-2	Elke keer meten, als je gezellig met vrienden bent, dan moet jij er weer aan denken dat je diabetes hebt.
Continue onderbrekingen	INTM15-1	Als ik laag zit kan ik soms niet iets doen met mijn vriendinnen. Paardrijden bijvoorbeeld.
	INTM13	Als ik aan het spelen ben, moet ik weer spuiten
	INTM15-1	Bij een hypo, dan moet ik altijd even gaan zitten.
	FGM18	Die flitsen zijn echt eng. Dan loop je even en 10 meter later weet je niet meer hoe je er bent gekomen.
	FGM19	Door zware hypo's wordt je ook heel erg moe
	INTM13	's Nachts als ik lig te slapen en dat ik naar de keuken moet gaan om te eten
Je kunt niet zomaar eten	INTJ18	Ik snoep veel minder, want als je veel snoept schommelen mijn suikers nog meer
	INTM13	Ik weeg het en bereken dan hoeveel ik moet spuiten
	INTM13	Ja niet leuk, wanneer iedereen koek zit te eten, dan moet ik nog eerst gaan spuiten enzo
	FGM13	Sommige light producten kan ik na een aantal keer wel uitspugen zeg maar

Daarnaast zijn er nog specifieke nadelen benoemd over het gebruik van een pomp of een spuitpen. Een respondent (FGJ13) heeft sinds drie dagen weer een pomp. Dit betekent voor hem dat hij veel moet meten omdat hij zich nog in een instellingsperiode bevindt. Dat is erg belastend.

Ook het letten op het bolussen wordt vervelend gevonden (bolussen is het extra geven van insuline om hoge bloedglucosewaarden door bijvoorbeeld een maaltijd op te vangen). Diabetesregulatie door middel van een spuitpen heeft echter ook enkele nadelen. "Dat spuiten vond ik al helemaal niks. Beetje naaldenangst. Da's niet zo handig" (FGJ18). Ook het meten zelf zorgt voor fysieke ongemakken, getuige de volgende uitspraak: "Ik merkte ook dat ik vol met gaten in mijn hand zat" (FGM18). De andere leden van de focusgroep bevestigen dat zij hier ook last van hebben.

Door het niet goed regelen van hun diabetes ervaren de respondenten enkele negatieve gevolgen (tabel 3). Als reden voor het niet goed regelen van hun diabetes zeggen enkelen dat zij het vaak vergeten als zij bezig zijn met iets of dat zij er door bepaalde omstandigheden minder op willen letten. Hoewel het regelmatig voorkomt dat hun diabetes niet goed geregeld is, zien de respondenten geen voordelen daarvan: "ik zie daar geen voordelen van in" (INTM15-2). Dit komt omdat de respondenten zich beter voelen bij een goede suikerwaarde "Goede bloedsuikers. Dat ik me goed voel" (INTM13).

Het goed regelen van diabetes zien zij zelfs als een beloning (tabel 3). Een respondent vertelde dat hij normaal kan functioneren als hij zijn diabetes goed regelt.

<b>Tabel 3: Het regelen van DM1 (II)</b>		
Beloning van het regelen	INTM15-1	Ik voel me dan gewoon veel beter
	INTJ18	Je functioneert normaal
	INTJ18	Als je complimentjes krijgt natuurlijk
	INTM15-2	Dat mijn HbA1c goed is. Dat het regelmatig is.
Gevolgen niet regelen	FGM18	Ik liet die naald soms vijf dagen zitten en in die periode ging het dan niet zo goed met mij.
	INTM13	Ik vergeet heel vaak te bolussen met de pomp en dan eindig ik ook met hoge suikers.
	FGM13	Als ik te hoog zit raak ik helemaal gestresst, dan ga ik liever in bed liggen
	INTM15-1	ik zat elke keer laag en ik belandde vaak in het ziekenhuis
Redenen om niet (goed) te regelen	INTJ18	Soms op vakantie, dan heb je geen zin om er de hele tijd naar te kijken
	INTM13	Soms als ik heel druk bezig ben met iets, dan kan ik door gaan met wat ik aan het doen ben, maar daarna voel ik me dan heel raar
	FGJ18	Je doet gewoon met je vrienden mee en dat blijf je gewoon doen.

Het valt op dat de respondenten bij de focusgroep en interviews voornamelijk uitspraken hebben over het regelen van hun diabetes voor de gevolgen op korte termijn. Bij de focusgroep werd niet over de gevolgen op lange termijn gesproken. Dit gebeurde wel bij de interviews. Enkel denken af en toe wel na over lange termijn complicaties, maar dit houdt hen niet bezig (tabel 4). Toch is er een respondent die hier wel vaak over nadenkt *“Ja voor later, want je kan hartziektes krijgen en je kan blind worden”* (INTM13). Alle respondenten weten wel wat de complicaties op lange termijn inhouden. Zij zijn er wel over geïnformeerd maar kiezen er bewust voor om daar niet te vaak bij stil te staan. *“Ik denk er heel weinig aan. Soms kan je jezelf daar ook redelijk gek mee maken. Het is wel goed als je er af en toe aan denkt, maar niet als je dat de hele tijd doet”* (FGJ18).

#### **Tabel 4 Complicaties op lange termijn**

Denk je na over diabetes op lange termijn?		
	INTM15-1	Nee niet echt.
	INTJ18	Heel af en toe, zelden eigenlijk.
	INTM15-2	Nee dat valt mee.

#### 5.1.2 De acceptatie van diabetes

De respondenten hebben periodes gekend dat ze moeite hadden om hun diabetes te accepteren. (met uitzondering van degenen die zich de periode van vóór hun diabetes niet meer kunnen herinneren). Zij geven aan dat naarmate zij langer diabetes hebben, zij beter op zichzelf gaan letten en dat de regulatie van diabetes voor minder problemen zorgen. *“Gewoon dat ik het had, ik wou het*

*niet. Ik vond het irritant, elke keer meten, prikken. Vooral in het begin, ik wou het gewoon niet. Soms heb ik het nog wel, dat ik het niet wil. Maar ik ben er nu meer aan gewend"* (INTM15-2). Eén respondent uit de focusgroep vertelde dat hij nog steeds moeite had met het hebben van diabetes. Hij ziet het meten en spuiten als een confronterend moment *"Dat is echt het confrontatiemoment, als je die naald moet zetten"* (FGJ18). Deze jongen zei later ook dat zijn HbA1c waarden hoog waren en dat hij het niet altijd even nauw nam met het meetregime *"joh, dat doe ik straks wel als ik thuis ben"* (FGM18 over het meten en prikken).

De jongeren waren vroeger meer ontregeld doordat zij niet wilden denken aan hun ziekte of doordat zij meer problemen hadden met het regelen van hun ziekte. De duur van diabetes lijkt een grote invloed te hebben op de mate waarin de respondenten hun diabetes accepteren of zich er bij neerleggen. Zij hebben meer tijd gehad om hun gedachten te ordenen en over diabetes na te denken. Hun stress of ongenoegen door diabetes lijkt te zijn afgenomen door hun ervaringen (tabel 5). Van het ontkennen of ontlopen van de ziekte verschuift de gedachtegang naar het zich neerleggen bij de ziekte: *"Ik heb het gekregen, anderen hebben het niet. Je kan er niks aan doen. Ik vind het wel jammer"* (FGM15-2).

#### **Tabel 5 Ervaring**

Ervaring	FGJ19	Je leert ook naar je lichaam te luisteren. Je moet een hypo een kunnen aanvoelen. Je gaat eerder handelen als je iets voelt.
	FGJ18	Je leert niet alleen veel over jezelf, maar ook over andere dingen. Bijvoorbeeld wat er allemaal in eten zit.
	FGJ13	Ik let nu beter op wat ik doe en meet vaker
	INTJ18	Je leert er gewoon mee omgaan. Je wordt er automatisch wat makkelijker in.
	INTM15-2	Ik ben er nu meer aan gewend

#### **5.1.3 Omgang met anderen**

Tijdens de focusgroep en interviews werd er gesproken over hoe de jongeren met anderen omgaan zoals vrienden, familieleden en personen op school.

#### *Familie*

Over het algemeen hebben de respondenten geen behoefte aan het praten over diabetes met hun familie. De respondenten regelen hun diabetes liever helemaal zelf. Als ze er wel over praten, kan dit soms leiden tot conflicten *"Af en toe heb ik hele heftige ruzies. Vooral als ik hoog of laag zit. Dan word ik heel agressief, dan ga ik hard gillen. Dan worden mijn ouders ook boos"* (FGM15-1). De respondenten geven aan dat hun familieleden op hen letten met betrekking tot de diabetesregulatie. Hoewel zij dit rationeel gezien een goede zaak vinden, blijkt dat de bemoeienis van hun ouders soms tot irritatie kan leiden. In de focusgroep is er één respondent die wel veel praatte met zijn familie over diabetes. Dit familielid heeft echter ook diabetes.



**Tabel 6: Familie**

Familie	FGJ19	In mijn familie heb ik iemand met diabetes dus daarmee is het wel makkelijk om over diabetes te praten
	FGJ18	Ik praat niet echt met mijn familie over diabetes. Dit doe ik meer met een maatje
	FGJ18	Soms denk ik: houd nou je mond maar!
	INTJ18	Ze houden er wel rekening mee.
	INTM13	Ze letten op me. Af en toe wel een beetje te veel, dan word ik boos

Broers en zussen bemoeien zich weinig met de ziekte van de respondenten. Ouders houden zich wel veel bezig met de diabetes van hun kind. Enkele respondenten vertelden dat hun ouders vroeger meer invloed hadden op de diabetesregulatie bijvoorbeeld als de geïnterviewde minder met diabetes te maken wilde hebben. *“Mijn moeder deed het toen voor mij. Zij hielp mij met meten en prikken”* (INTM15-2).

### *School*

Op school ondervinden de respondenten de meeste weerstand (in vergelijking met hun thuissituatie of bij vrienden) bij hun omgang met diabetes. Niet altijd weten leraren of klasgenoten dat de geïnterviewden diabetes hebben of wat diabetes precies inhoudt. *“Mijn mentor nu snapt het niet zo goed. Die denkt er heel erg makkelijk over”* (INTM15-1). Alle geïnterviewden hebben de school geïnformeerd over hun ziekte, maar sommige personen op school nemen niet de moeite om interesse te hebben. In het verlengde van de vorige uitspraak zei de respondent *“Ja hij [mentor] weet het wel, we hebben hem allerlei papieren meegegeven, maar tien minuten voordat de les eindigt, mag ik niet meer prikken. Dan zegt hij dat het de moeite niet waard is. Dan kan ik ook wachten vindt hij. Diabetes kan je vanaf de buitenkant niet zo goed zien natuurlijk”* (INTM15-1).

Dat diabetes niet zo goed zichtbaar is, kan ook te maken hebben met het feit dat de jongeren hun ziekte niet snel openbaar maken. Vooral in het begin van de ziekte laten de respondenten niet snel merken dat zij diabetes hebben. Enkele doen dat nog steeds *“Op school prik ik niet zo vaak, dus ze letten er niet echt op”* (INTM13). Andere respondenten geven aan dat zij het juist prettig vinden als men op school weet dat zij diabetes hebben (tabel 7). Zij kunnen bijvoorbeeld enkele voordelen hier uit halen zoals het eten in de klas, het mogen overslaan van gym of te laat mogen komen.

**Tabel 7: School**

School	INTM13	Mijn mentor nu snapt het niet zo goed. Die denkt er heel erg makkelijk over”.
	INTM15-2	Gaat goed, iedereen weet het, alle docenten weten het. Alles ligt ook op school als er iets gebeurt.
	FGJ13	Ik ging dan vaak gewoon even naar de wc. Dan meette ik daar en spoot ik ook.
	FGJ18	Als iedereen het op school weet kan het ook wel fijn zijn. Als men je door de school ziet wankelen omdat je laag zit is het wel fijn dat ze weten dat je suiker hebt. Anders denken ze dat je te veel gezopen hebt.
	FGJ13	Ik heb gezegd dat ik een hypo had tijdens gym zodat ik kon stoppen, maar eigenlijk had ik gewoon heel veel dorst.
	FGJ19	In de klas eten is wel leuk
	INTM15-1	Bij gym kan ik zeggen dat ik laag zit

De meeste klasgenoten reageren goed op de diabetes van de respondenten. Af en toe worden er wel eens grapjes gemaakt over diabetes, maar de respondenten trekken hier zich over het algemeen weinig van aan. Op de vraag of de zij zich anders behandeld voelen, komen wisselende antwoorden. De een had dit gevoel alleen vroeger en de ander ondervindt nog steeds een andere behandeling dan personen zonder diabetes (tabel 8). Een respondent wordt zelfs gepest *“Het is bij mij ook al drie of vier keer goed tegen mij gebruikt. Dan ben je er wel klaar mee (...) Ze schelden je dan uit, iets met suiker zeg maar. De eerste 2 keer heb ik dat over me heen laten komen, maar de derde keer werkte ik hem wel naar de grond hoor”* (FGJ13).

#### Tabel 8 Andere behandeling

Het zich anders (behandeld) voelen	FGM13	Je bent anders! Je hebt een draadje, je hebt een infuusje, als je daarmee bezig bent, zie je mensen wel gelijk kijken.
	INTM13	Vroeger wel, maar ik heb toen gezegd dat ik het niet zo leuk vond. Dus nu behandelen ze me normaal
	INTM15-1	Dan vinden ze me zielig, of denken ze dat ik niks kan. Met zwemmen bijvoorbeeld, „ mag je wel zwemmen, is je suiker wel goed” zulke dingen. Ik heb dan zoiets van: ik ben ook gewoon een normaal mens hoor, ik kan alles wat jullie kunnen en doen.
	FGJ18	Je hebt ook bijnamen zoals junkie.
	FGJ13	Soms gebruiken ze het wel bij een geintje maar soms gaat het wel te ver. „ Ga lekker met je suiker bezig zijn, ga toch kapot aan je suiker” Daar kan ik echt niet tegen. Zelfde met het gescheld met kanker, daar kan ik ook niet tegen.
	INTJ18	In zo'n grote groep, dat was toch wel een beetje raar. Dan voelde je je anders

#### Vrienden

Juist bij hun vrienden verwachten de respondenten geen speciale behandeling. Zij willen normaal behandeld worden. Vrienden kunnen ook helpen. *“Af en toe ben ik heel rood als ik hoog zit en dan zeggen ze wel tegen mij „ Goh, je bent rood, zal je niet eens even prikken?”* (INTM15-1). Het kan ook zijn dat vrienden zich totaal niet bemoeien met de ziekte van de jongeren, omdat de respondenten aangeven dat zij daar geen behoefte aan hebben.

Vrienden weten vaak wel wat zij moeten doen als er iets mis zou gaan met de respondenten of zij houden er ten minste rekening mee. Dit wordt ook als prettig ervaren *“Wel goed, ze vragen bijvoorbeeld wat zij moeten doen als er iets zou gebeuren. Ze controleren mij soms ook: „moet je niet eerst meten voordat je iets eet. Ze gaan er wel goed mee om”* (INTM15-2). Ook gedragen de respondenten zich niet anders bij hun vrienden wat betreft het regelen van hun diabetes. Eén jongere vertelt dat hij zich wel minder bezig houdt met diabetes als hij bij zijn vrienden is (tabel 9).

#### Tabel 9: Vrienden

Vrienden	FGJ18	Je doet gewoon wat je vrienden doen, je gaat niet opeens anders doen
	FGJ13/19	Dat doe ik wel [volgend op uitspraak hierboven]

INTM13	Ze houden er rekening mee en meestal wanneer ik naar buiten ga. Ze vragen bijvoorbeeld wat zij moeten doen als er iets zou gebeuren. Ze controleren mij soms ook „moet je niet eerst meten voordat je iets eet”
INTJ18	Ik heb er geen behoefte aan om over te praten met mijn vrienden

De bemoeienis van vrienden wordt ook niet als vervelend ervaren, terwijl de inmenging van ouders veelal wel als zodanig wordt beschouwd: “Soms denk ik: houd nou je mond maar!” (FGJ18). “*Ik vind het wel handig, moet ik zeggen. Als ik het zelf vergeet, onthouden zij mij er aan dat ik nog iets mee doen*” (INTM15-2 over vrienden). Vrienden lijken hierbij een ondersteunende rol te hebben, waar ouders meer een controlerende functie hebben.

#### 5.1.4 Welzijn

Tijdens de focusgroep en interviews is niet op een directe manier besproken hoe diabetes hun welzijn heeft beïnvloed. De respondenten geven aan dat zij af en toe wel balen van hun ziekte en dat zij zelfs ook behoorlijk boos kunnen worden “*Toen was ik wel echt heel boos. Ook door die schommelende suikers weer. Dat gebeurt normaal echt nooit, ik ben normaal best wel rustig, maar toen begon ik bijna alles te meppen*” (INTJ18). Over de goede momenten, de momenten dat zij zich ‘normaal’ voelen door goede bloedglucosewaarden, wordt minder gesproken. Om te kijken hoe de respondenten de last van diabetes ervaren, is gevraagd hoe zij diabetes zouden voorstellen als het een voorwerp was dat zij bij zich dragen. Als voorbeeld werd “een rugzak” genoemd. De rugzak kan licht of zwaar zijn. De antwoorden van de respondenten worden hier onder weergegeven.

**Tabel 10: Diabetes als metafoor**

Diabetes als voorwerp	FGJ13	Ik vind het niet echt leuk, maar ik zit er ook niet mee. Het interesseert me niet zo veel. Een lichte rugzak misschien.
	FGJ19	Tsja, die rugzak is best wel letterlijk eigenlijk. Je hebt altijd wel een rugzak bij je als je voor een middagje weg gaat om je suikerspullen in te doen.
	INTJ18	Een ballon misschien. Het zit eigenlijk totaal niet in de weg
	INTM15-1	Ja groot en zwaar, echt een backpack.
	INTM15-2	Een zware tas
	INTM13	Een zware rugzak misschien? Die soms ook lichter wordt.

*“Ik zie diabetes als een bal met een elastiek er aan. De ene keer ligt die bal heel dicht bij je en heb je er heel veel last van. Als je doorloopt en het gaat goed, dan kan die bal blijven liggen en als je er niks mee doet schiet die bal ineens keihard terug. Dan heb je het toch om je heen als het ware. De ene keer ben je er heel veel mee bezig en de andere keer niet. Zo ervaar ik het. Iedereen ziet het natuurlijk anders. De ene middag ben ik lekker biertjes drinken met vrienden en dan 's avonds lig ik opeens in het ziekenhuis. Dan komt die bal hard terug.”* (FGJ18).

## 5.2 Op- en aanmerkingen over de vragenlijsten

Tijdens de focusgroep zijn de items van de prefinale versie van de ARQ-CI en de PUL behandeld. De items worden per schaal behandeld. Alleen de vragen waarover op- en aanmerkingen zijn gegeven worden behandeld en weergegeven. Als er vragen zijn aangepast, wordt dit onder de tabel van de oorspronkelijke schaal vermeld.

**Tabel 11: Wat diabetes met je doet**

Oorspronkelijk	
1	Ik vind dat ik een sterker persoon ben geworden door mijn ervaring met diabetes.
2	Ik heb beter nagedacht over wat belangrijk is in het leven door mijn diabetes
3	Ik heb meer begrip voor anderen door mijn diabetes
4	Ik leer veel over mijzelf door het hebben van diabetes
5	Ik voel mij meer volwassen dan anderen doordat ik diabetes heb
Aangepast:	
3	Ik heb meer begrip voor <b>mensen zonder diabetes</b> door mijn diabetes
5	Ik voel mij meer volwassen dan <b>mensen zonder diabetes</b> doordat ik diabetes heb

De eerste twee vragen waren voor twee respondenten niet van toepassing. Doordat zij vanaf jongs af aan DM1 hebben, kunnen zij hun leven met diabetes niet meer vergelijken met de tijd voordat zij diabetes kregen. Zo stelde een jongere, *“Als je niet anders gewend bent dan leven met diabetes, kan je niet echt een vergelijking maken”* (FGJ19). Hierop antwoordde een ander *“Ik zou niet weten hoe het is om een leven zonder diabetes te hebben”* (FGJ13). In overleg met de respondenten tijdens de focusgroep is er voor gekozen om deze vragen echter niet aan te passen omdat zij de antwoorden neutraal konden beantwoorden met ‘gemiddeld’.

Bij vraag drie en vijf blijkt onduidelijk te zijn wie er met het woord ‘anderen’ wordt bedoeld. Zo vroeg een respondent zich af, *“Welke anderen zijn dit? Chronisch zieken of normale mensen?”* (FGJ19). Bij deze vragen is ervoor gekozen om met het woord ‘anderen’, ‘mensen zonder diabetes’ aan te duiden.

**Tabel 12: Acceptatie van diabetes**

6	Ik voel me niet op mijn gemak als mensen op school weten dat ik diabetes heb
7	Ik vind het oneerlijk dat ik diabetes heb
8	Ik ben boos omdat ik diabetes heb
9	Ik ben echt gefrustreerd als ik iets niet kan doen vanwege mijn diabetes
9	Ik ben echt gefrustreerd als ik iets niet kan doen vanwege mijn diabetes

Bij vraag negen werd door FGJ18 gesuggereerd dat het woord ‘echt’ beter veranderd zou kunnen worden in ‘snel’ *“Ik ben niet echt gefrustreerd door diabetes. Het is meer dat ik snel gefrustreerd raak”* (FGJ18). Hier is echter niet voor gekozen, omdat deze verandering een andere betekenis geeft aan de vraag dan zoals dat door Gartland et al. (2011) bedoeld is.

**Tabel 13: Sociaal zelfvertrouwen**

Oorspronkelijk	
14	Ik voel mij in sociaal opzicht minder op mijn gemak vanwege mijn diabetes
15	Ik denk dat het moeilijker voor mij is om liefdesrelaties te hebben vanwege mijn diabetes
16	Ik laat wel eens sociale activiteiten schieten vanwege mijn diabetes
17	Ik ben bang dat ik nooit een vriend(in) zal krijgen vanwege mijn diabetes
18	Het is moeilijker voor mij om sociaal te functioneren vanwege mijn diabetes
19	Ik vind het makkelijk om te praten over mijn diabetes
Aangepast	
14	Ik voel mij in sociaal opzicht ( <b>bij mensen om je heen</b> ) minder op mijn gemak vanwege mijn diabetes
15	Ik denk dat het moeilijker voor mij is om <b>relaties</b> te hebben vanwege mijn diabetes
16	Ik laat wel eens sociale activiteiten ( <b>vb. activiteiten met vrienden</b> ) schieten vanwege mijn diabetes
18	Het is moeilijker voor mij om sociaal ( <b>met mensen om je heen</b> ) te functioneren vanwege mijn diabetes

Enkele vragen die vallen onder de schaal 'Sociaal zelfvertrouwen' zijn lastig te begrijpen volgens een jongere respondent van 14 jaar. Het woord 'sociaal' kan voor jongere adolescenten wellicht voor onduidelijkheden zorgen. De twee oudere respondenten begrijpen het woord 'sociaal' echter wel. Daarom is er voor gekozen om per vraag tussen haakjes aan te geven wat er wordt bedoeld met 'sociaal'. Verder is er bij deze schaal besloten om het woord 'liefdesrelatie' bij vraag vijftien te veranderen in relatie. "*Relaties is voldoende, iedereen snapt wel waar het over gaat*" (FGJ18).

**Tabel 14: Familie – acceptatie en steun**

Oorspronkelijk	
24	Mijn moeder heeft moeite om om te gaan met mijn diabetes
25	Mijn vader heeft moeite om om te gaan met mijn diabetes
31	De verwachtingen van mijn ouders over mij zijn te hooggespannen met betrekking tot mijn diabetes
Aangepast	
31	De verwachtingen van mijn ouders over mij zijn <b>te hoog</b> met betrekking tot mijn diabetes

Opvallend was de opmerking over de vragen die horen bij de schaal 'Familie' van de jongste respondent. "*Wat als een van beide ouders niet meer leeft? Dit is misschien wel een confronterende vraag dan*" (FGJ13). Na onderlinge bespreking met de respondenten werd echter duidelijk dat het lastig was om de vragen zodanig aan te passen dat zij niet confronterend zouden overkomen.

De overige vragen waarbij op- en aanmerkingen waren gemaakt betroffen kleine veranderingen zoals het veranderen van woorden in makkelijker te begrijpen synoniemen of andere woorden. Dit zijn onder andere: managen in regelen, aspecten in eigenschappen, belemmeren in bemoeilijkt en faciliteiten in mogelijkheden (tabel 15). Ook kwam er een opmerking over 'ziek zijn' naar voren. In welke gevallen ben je ziek. Ben je ziek als je thuis op de bank ligt of als je pas in het ziekenhuis ligt. Deze vraag is ter

interpretatie overgelaten aan de respondenten, omdat de opvatting over ziek zijn voor iedereen anders kan zijn.

**Tabel 15: Aanpassingen diverse schalen  
Zelfstandigheid**

<b>Oorspronkelijk</b>	
34	Mijn ouders hebben vertrouwen dat ik mijn diabetes zelf kan managen
35	Ik heb er vertrouwen in dat ik mijn diabetes zelf kan managen
<b>Aangepast</b>	
34	Mijn ouders hebben vertrouwen dat ik mijn diabetes zelf kan <b>regelen</b>
35	Ik heb er vertrouwen in dat ik mijn diabetes zelf kan <b>regelen</b>
<b>Vrienden – acceptatie en steun</b>	
<b>Oorspronkelijk</b>	
42	Mijn vrienden kunnen moeilijk omgaan met bepaalde aspecten van mijn diabetes
43	Ik heb vrienden die contact met me opnemen als ik ziek ben
<b>Aangepast</b>	
42	Mijn vrienden kunnen moeilijk omgaan met bepaalde <b>eigenschappen</b> van mijn diabetes
43	Ik heb vrienden die contact met me opnemen als ik ziek ben
<b>School</b>	
<b>Oorspronkelijk</b>	
49	Mijn diabetes belemmert mij in schoolactiviteiten die ik graag zou willen doen
50	Mijn school biedt de faciliteiten die ik nodig heb om goed voor mijn diabetes te zorgen (zoals een rustige plek waar ik kan prikken, meten, spuiten en evt. mijn systeem kan veranderen).
<b>Aangepast</b>	
49	Mijn diabetes <b>bemoeilijkt</b> mij in schoolactiviteiten die ik graag zou willen doen
50	Mijn school biedt de <b>mogelijkheden</b> die ik nodig heb om goed voor mijn diabetes te zorgen (zoals een rustige plek waar ik kan prikken, meten, spuiten en evt. mijn systeem kan veranderen).

De respondenten hebben de PUL vlug bekeken. Het doel van de focusgroep was namelijk niet om over de items van de PUL commentaar te leveren. De respondenten vinden wel dat de schalen en vragen van de ARQ-CI beter overeenkomen met hun situatie en leven. Zij vinden de vragen van de PUL te algemeen in tegenstelling tot de vragen van de ARQ-CI waarbij er meer wordt ingegaan op de gevolgen van hun ziekte.

### 5.3 Pilot test van de ARQ-CI / PUL

Om eerste ervaringen op te doen met de Nederlandstalige ARQ-CI en om verkennende analyses te doen naar correlaties met de PUL, zijn beide instrumenten in een digitale vragenlijst uitgezet op diverse diabetesfora. Er is dus sprake van een gelegenheidssample. Hiervoor is gekozen omdat de vragenlijsten uiteindelijk toch niet bij patiënten van Diabeter kon worden uitgezet. De websites waar de link naar de vragenlijst is geplaatst zijn Forumoverdiabetes.nl, Diabetesweb.nl, Diabetenmeten.nl, diabetestrefpunt.nl, Cyberpoli.nl/diabetes. Ook zijn de vragenlijsten uitgezet op een groot

Nederlandstalig forum met een diabetestopic, het FOK-forum. De web enquête is geplaatst op online enquêteplatform Survey Monkey. Jongeren moesten inloggen met een wachtwoord.

### 5.3.1 Beschrijving data

In totaal is de vragenlijst in 2 weken 25 maal ingevuld. Het is niet bekend van welke sites de respondenten komen. Het opleidingsniveau is gedichotomiseerd. Bij hoog onderwijs horen de opleidingen HAVO, VWO, HBO en WO. VMBO en MBO behoren tot laag onderwijs. De verdeling van de 25 respondenten is goed met een mooie verdeling tussen man en vrouw, opleiding en leeftijd. Ook de duur van diabetes in jaren is goed verspreid. De verdelingen zijn te zien in tabel 16.

**Tabel 16: Beschrijving respondenten pilot**

Totaal N		25
Geslacht N (%)	Man	12 (48%)
	Vrouw	13 (52%)
Opleiding (%)	Laag onderwijs	8 (32%)
	Hoog onderwijs	17 (68%)
Leeftijd gemiddelde in jaar (SD)		15,88 (2.22336)
Duur diabetes gemiddelde (SD)		7,3 (4.93288)

De gemiddelde somscores van de ARQ-CI en de PUL en de bijbehorende schalen staan in tabel 17. Ook hier zijn de verdelingen goed te noemen. De gemiddelde scores liggen redelijk in het centrum van de minimum en maximum ingevulde scores.

**Tabel 17: Somscores per schaal**

	Mean	SD	Range	Max score
Wat diabetes met je doet	14,08	4,05	6-21	25
Acceptatie van diabetes	12,88	4,84	4-20	20
Onvoorspelbaarheid	14,96	2,93	9-20	20
Sociaal zelfvertrouwen	23,04	2,16	12-30	30
Zorgverleners	13,56	2,56	8-17	20
Familie	28,64	5,54	20-40	40
Zelfstandigheid	18,56	3,11	13-24	25
Vrienden	25,32	4,40	18-32	35
School	23,64	3,51	16-32	35
Welzijn	10,48	2,61	5-15	15
PUL: Autonomie	21,4	3,83	15-28	28
PUL: Sociaal optimisme	9,88	1,56	6-12	12
ARQ-CI totaal	185,16	26,38	138-233	265
PUL totaal	31,28	5,05	22-40	40

### 5.3.2 Interne consistenties

Vervolgens is de interne consistentie van de ARQ-CI en de PUL bepaald met behulp van Cronbach's alfa (tabel 18). Ook de interne consistenties van de subschalen van beide vragenlijsten zijn berekend

(tabel 19). Beide vragenlijsten lijken een goede interne consistentie te hebben. In beide gevallen is de Cronbach's alfa gelijk aan of meer dan 0.90.

**Tabel 18: Interne consistenties ARQ-CI en PUL**

Vragenlijst	Aantal items	Cronbach's Alfa ( $\alpha$ )
ARQ-CI	53	0,93
PUL	10	0,90

Ook de subschalen van de ARQ-CI vertonen goede Cronbach's alfa's zoals te zien is in tabel 19. Alleen de subschalen 'Zorgverleners' en 'School' vertonen Cronbach's alfa's onder de 0.7. De items bij deze twee schalen lijken onderling niet genoeg samenhang te hebben. De subschalen van de PUL vertonen beiden een goede interne consistentie. De Cronbach's alfa van schalen 'Zorgverleners' en 'School' kunnen niet dusdanig worden verhoogd (bij optie: alfa if item deleted in SPSS) zodat zij een acceptabele mate van interne consistentie vertonen (0.70 of hoger).

**Tabel 19: Interne consistenties subschalen ARQ-CI en PUL**

Schalen ARQ-CI	Item voorbeeld	N items	( $\alpha$ )
Wat diabetes met je doet	Ik leer veel over mijzelf door het hebben van diabetes	5	0.82
Acceptatie van diabetes	Ik vind het oneerlijk dat ik diabetes heb	4	0.89
Onvoorspelbaarheid	Ik voel me overgeleverd aan mijn diabetes	4	0.81
Sociaal Zelfvertrouwen	Ik vind het makkelijk om te praten over mijn diabetes	6	0.88
Zorgverleners	Mijn arts heeft het te druk om naar mij te luisteren	4	0.50
Familie	Mijn moeder heeft moeite om om te gaan met mijn diabetes	8	0.77
Zelfstandigheid	Ik zorg voor mijn eigen gezondheid	5	0.75
Vrienden	Mijn vrienden zijn te beschermend voor mij vanwege mijn diabetes	7	0.71
School	Ik word gepest op school vanwege mijn diabetes	7	0.54
Welzijn	Hoe vaak stoort het hebben van diabetes jouw geluk in het leven	3	0.89

Schalen PUL		N items	( $\alpha$ )
Autonomie	Ik heb voldoende draagkracht	7	0,88
Sociaal Optimisme	Ik kan bij anderen terecht	3	0,75

Als de schalen 'Zorgverleners' en 'School' worden verwijderd is de Cronbach's alfa van de ARQ-CI ook 0.93 met 42 items. Deze schalen zullen echter (nog) niet worden verwijderd. Dit zal worden besproken in de discussie.

### 5.3.3 Correlaties

De correlaties tussen de schalen van de ARQ-CI en de PUL zijn onderzocht. De uitkomsten hiervan staan in tabel 20. Opvallend is dat slechts twee schalen een goede correlatie hebben met de PUL (bij  $p < 0,01$  en  $r > 0,70$ ). Dit zijn de schalen 'Sociaal zelfvertrouwen' en 'Welzijn'. Deze twee schalen hebben een hoge lineaire samenhang met autonomie en sociaal optimisme.



**Tabel 20: Correlaties subschalen met vragenlijsten**

		PUL-totaal
Wat diabetes met je doet	Pearson's r	,12
	Sig. (2-tailed)	,57
Acceptatie van diabetes	Pearson's r	,63
	Sig. (2-tailed)	<0,01
Onvoorspelbaarheid	Pearson's r	,69
	Sig. (2-tailed)	<0,01
Sociaal zelfvertrouwen	Pearson's r	<b>,79</b>
	Sig. (2-tailed)	<0,01
Zorgverleners	Pearson's r	,65
	Sig. (2-tailed)	<0,01
Familie	Pearson's r	,39
	Sig. (2-tailed)	,05
Zelfstandigheid	Pearson's r	,13
	Sig. (2-tailed)	,54
Vrienden	Pearson's r	,65
	Sig. (2-tailed)	<0,01
School	Pearson's r	,63
	Sig. (2-tailed)	<0,01
Welzijn	Pearson's r	<b>,75</b>
	Sig. (2-tailed)	<0,01

De correlatie tussen de ARQ-CI en de PUL is bepaald aan de hand van een Pearson product-moment correlatie coëfficiënt (symbool r). Pearson's r bedraagt 0.80 wat inhoudt dat de PUL en de ARQ-CI onderling sterk gecorreleerd zijn. De vragenlijsten hebben een sterke lineaire samenhang en lijken hetzelfde begrip te meten (tabel 21).

**Tabel 21**

		PUL
ARQ-CI	Pearson Correlation	0,80
	Sig. (2-tailed)	<0.01
	N	25

De lineaire samenhang van de verschillende (sub)schalen met de achtergrondvariabelen zijn tevens berekend. De correlaties staan vermeld in tabel 22. De achtergrond variabelen geslacht, leeftijd, duur van diabetes en opleiding correleren niet of vrij zwak met de subschalen. De schaal zelfstandigheid heeft een zwakke correlatie met de achtergrondvariabelen leeftijd en duur van diabetes (bij  $p < 0,05$ ). De schaal vrienden toont ook een zeer zwakke correlatie met leeftijd. Hieruit blijkt dat de scores op de ARQ-CI en PUL en de achtergrondvariabelen elkaar onderling nauwelijks beïnvloeden.

**Tabel 22 Correlaties (sub)schalen ARQ-CI en PUL met achtergrondvariabelen Schalen**

		Geslacht	Leeftijd	Duur diabetes	Opleiding
Wat diabetes met je doet	Pearson's r	0,12	-0,32	-0,04	-0,03
	Sig. (2-tailed)	0,57	0,12	0,84	0,89
Acceptatie van diabetes	Pearson's r	-0,33	0,30	0,01	0,15
	Sig. (2-tailed)	0,11	0,14	0,95	0,49
Onvoorspelbaarheid	Pearson's r	-0,04	0,22	0,22	-0,13
	Sig. (2-tailed)	0,85	0,29	0,30	0,54
Sociaal zelfvertrouwen	Pearson's r	-0,21	0,19	0,14	-0,01
	Sig. (2-tailed)	0,30	0,36	0,52	0,96
Zorgverleners	Pearson's r	-0,17	-0,11	-0,24	-0,12
	Sig. (2-tailed)	0,42	0,60	0,24	0,57
Familie	Pearson's r	-0,12	-0,04	0,22	-0,01
	Sig. (2-tailed)	0,56	0,86	0,29	0,95
Zelfstandigheid	Pearson's r	0,10	0,44	0,47	-0,07
	Sig. (2-tailed)	0,64	0,03	0,02	0,74
Vrienden	Pearson's r	-0,13	0,40	0,10	0,35
	Sig. (2-tailed)	0,53	0,048	0,65	0,09
School	Pearson's r	0,02	-0,09	0,19	-0,25
	Sig. (2-tailed)	0,94	0,66	0,36	0,24
Welzijn	Pearson's r	-0,19	<0,01	-0,22	0,16
	Sig. (2-tailed)	0,35	0,98	0,29	0,44
PUL: Autonomie	Pearson's r	-0,03	0,28	0,06	0,10
	Sig. (2-tailed)	0,90	0,18	0,79	0,65
PUL: Sociaal optimisme	Pearson's r	-0,02	0,10	-0,01	0,06
	Sig. (2-tailed)	0,91	0,62	0,96	0,78
ARQ-CI totaal	Pearson's r	-0,16	0,16	0,14	0,02
	Sig. (2-tailed)	0,45	0,46	0,49	0,91
PUL totaal	Pearson's r	-0,03	0,24	0,04	0,09
	Sig. (2-tailed)	0,90	0,24	0,85	0,67

#### 5.3.4 Verschillen tussen groepen

Om te bevestigen dat de achtergrondvariabelen en de scores op de ARQ-CI en de PUL elkaar niet beïnvloeden zijn t-toetsen uitgevoerd. Hierbij worden er eventuele verschillen tussen groepen aangetoond aan de hand van gedichotomiseerde achtergrondvariabelen en de gemiddelde somscores van de ARQ-CI en de PUL. De resultaten hiervan staan in tabel 23.

Tabel 23 t-toetsen met achtergrondvariabelen

		ARQ					
		N	Mean	SD	t	df	p
Opleiding	Laag onderwijs	8	184,25	18,51	-0,12	23	0,909
	Hoog onderwijs	17	185,59	29,89			
Leeftijd	12-15 jaar	14	177,50	23,76	-1,70	23	0,102
	16-19 jaar	11	194,91	27,38			
Duur diabetes	0-5 jaar	12	176,17	22,75	-1,70	23	0,102
	5-15 jaar	13	193,46	27,60			
Geslacht	Man	12	189,42	25,68	0,77	23	0,45
	Vrouw	13	181,23	27,44			

		PUL					
		N	Mean	SD	t	df	p
Opleiding	Laag onderwijs	8	30,63	3,50	-0,44	23	0,666
	Hoog onderwijs	17	31,59	5,71			
Leeftijd	12-15 jaar	14	29,64	4,47	-1,93	23	0,066
	16-19 jaar	11	33,36	5,18			
Duur diabetes	0-5 jaar	12	30,17	4,51	-1,06	23	0,3
	5-15 jaar	13	32,31	5,48			
Geslacht	Man	12	31,42	4,94	0,13	23	0,9
	Vrouw	13	31,15	5,35			

Uit bovenstaande tabel kan geconcludeerd worden dat er geen significant verschil tussen de groepen is bij het invullen van de ARQ-CI en PUL (bij  $p < 0,01$ ).

#### 5.4 Vragenlijst – vertaling en terugvertaling

In dit onderzoek zijn stap één tot drie van de crossculturele adaptatie zoals beschreven in de methode voltooid. De overige stappen zijn echter nog niet afgerond. Deze stappen zullen worden voltooid voordat het vervolgonderzoek met Diabeter start.

## 6. Discussie

In de discussie wordt het onderzoek gereflecteerd aan de hand van drie aspecten. Deze aspecten zijn: de kwalitatieve resultaten, de kwantitatieve resultaten en de methoden.

### 6.1 Reflectie op de kwalitatieve resultaten

De bevindingen bij het regelen en meten van diabetes kwamen sterk overeen met de bevindingen van Herrman (2006). De onderzochte jongeren beschreven dezelfde ergernissen en nadelen. Het is mogelijk dat deze ergernissen universeel zijn voor deze leeftijdsgroep. Een andere overeenkomst is dat jongeren zich normaal willen voelen en dit bereiken door hun diabetes goed te regelen. Toch zijn er ook verschillen gevonden. Herrman (2006) beschreef in haar onderzoek voordelen zoals meer aandacht krijgen, een hechtere familieband hebben en een gezonder leven leiden. Deze werden niet in dit onderzoek bevestigd.

Eén respondent uit de focusgroep, FGJ18, vertelde dat hij bij zijn vrienden niet echt bezig was met zijn diabetes. Hij deed wat zijn vrienden deden. Dit gedrag kwam ook voor in het artikel van Herrman (2006) "*One child referred to the ability to appear more like peers if she did not take care of the illness (...)*" (Herrman 2006:215). Mijns inziens is dit ontwijkend en niet resiliënt gedrag.

De betrokkenheid van vrienden wordt door respondenten over het algemeen niet als vervelend ervaren, terwijl de bemoeienis van ouders wel hinderlijk wordt gevonden. Vrienden lijken hierbij een ondersteunende rol te hebben, waar ouders meer een controlerende functie hebben. Dit kan komen doordat de rol van de familie vaak als begeleidend en monitorend wordt getypeerd (Gartland 2011). Zij hebben een opvoedende rol. Hierbij kan het voorkomen dat ouders hun kinderen terecht wijzen terwijl het kind hier niet op zit te wachten. Vrienden hebben deze rol echter niet, en zullen vaker als helpende hand optreden wanneer daar behoefte aan is (Gartland 2011).

Ook Kyngäs (2000) ondervindt dit verschil en beschrijft dat vrienden voornamelijk ondersteuning bieden aan de persoon met diabetes bij het zich geaccepteerd voelen. Ouders treden voornamelijk op als opvoeders en bieden hulp bij de diabetesregulatie. Kyngäs stelt hier ook bij dat de participatie van ouders bij de diabetesregulatie kan leiden tot conflicten wanneer ouders te controlerend optreden. Wanneer ouders zich te veel bemoeien met de diabetesregulatie van het kind kan dit zelfs leiden tot een slechtere therapietrouw (Kyngäs 2000).

Jaser en White (2011) stellen dat chronisch zieken minder strategieën gebruiken om ervaren stress te verminderen naarmate zij langer een ziekte hebben. Dit komt overeen met de respondenten uit het onderzoek. Zij vertelden dat zij steeds meer gewend raakten aan diabetes en dat zij het makkelijker vonden om hun ziekte te accepteren, of dat zij zich erbij neer konden leggen. De respondenten gaven aan dat zij in het begin van hun ziekte slechter omgingen met de regulatie ervan dan dat zij ten tijde van de focusgroepen en interviews deden. Het kan zijn dat de respondenten in deze tijd een proces doorlopen waarbij zij mogelijk gewend zijn geraakt aan de vervelende kanten van diabetes. Hun

continue adaptatie stelt hen in staat om zo goed mogelijk te leven met diabetes. Aan de hand van het model van resilience kan dit resiliënt gedrag worden genoemd.

De factoren in het model van resilience zoals beschreven staat in hoofdstuk 2 komen overeen met de ervaringen van de respondenten. Hoewel dit model nog in een grote populatie getoetst dient te worden, lijken enkele factoren uit dit model invloed te hebben op resilience. Respondenten lijken meer resiliënt gedrag te vertonen wanneer zij positieve verhalen vertellen over hun ervaringen met diabetes op school, bij familieleden en bij vrienden. De mate van acceptatie, hun zelfstandigheid en hoe zij hun sociale omgeving typeren lijken tevens invloed te hebben op resilience.

Bij dit model vormt het interactieproces tussen de beschermende en risicofactoren de mate van resilience en adaptatie. Als uitkomstmaat wordt enkel de HbA1c weergegeven. Resilience kan echter ook invloed hebben op andere uitkomstmaten zoals gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en psychosociaal welzijn (Huang 2009). Deze uitkomstmaten kunnen in het model opgenomen worden indien deze toevoegingen daadwerkelijk getoetst gaan worden in het vervolgonderzoek.

Adaptatie kan in dit model ook als een bepaalde uitkomst worden gezien. Wanneer een persoon succesvol omgaat met tegenspoed zal zijn aanpassingsvermogen kunnen stijgen. Door de wisselwerking tussen adaptatie en de factoren uit het model is het mogelijk dat deze factoren ook positief veranderen. Door deze wisselwerking en continue verandering van adaptatie valt deze variabele echter niet te meten.

Als in een vervolgonderzoek blijkt dat een hoge mate van resilience daadwerkelijk zorgt voor een goede HbA1c-waarde, dan is het interessant om te onderzoeken of een goede HbA1c-waarde ook een positieve invloed heeft op de mate van resilience. Het model zal dan ook een terugkoppeling moeten aangeven tussen diabetesregulatie en resilience. Naar mijn weten is deze terugkoppeling nog niet onderzocht. Onderzoekers hebben wel aangetoond dat resilience invloed kan hebben op de HbA1c-waarde (Denisco 2010)(Yi et al. 2008).

Bij de behandeling van de ARQ-CI in de focusgroep bleek dat de thema's van de ARQ-CI goed overeenkomen met de ervaringen van jongeren met diabetes. Bij elke schaal konden de jongeren voorbeelden geven hoe het thema invloed had op hun leven met diabetes. Dit leverde voor het onderzoek en voor de onderzoeker zijn persoonlijke interesse zeer interessante verhalen op.

## 6.2 Reflectie op de kwantitatieve resultaten

Om de bruikbaarheid van de Nederlandse versie van de ARQ-CI te onderzoeken is de vragenlijst voorgelegd in een pilot test. Bij deze pilot test is onderzocht of de verschillende schalen bijdragen aan het meten van resilience. De schalen dienen bepaalde eigenschappen, die wel of niet bijdragen aan resilience, te kunnen identificeren. Omdat er maar 25 respondenten de ARQ-CI en de PUL hebben

ingevuld kunnen slechts voorzichtige uitspraken gedaan worden. Wel laten de resultaten van de pilot test goede eigenschappen zien. De Cronbach's alfa van de ARQ-CI is 0.93 wat een zeer hoge betrouwbaarheid lijkt aan te geven. Dit zou betekenen dat de gegroepeerde items van de ARQ-CI nagenoeg hetzelfde concept meten.

Een kanttekening hierbij is echter dat een hoge alfa kan betekenen dat een aantal items overbodig zijn voor het meetinstrument (Tavakol en Dennick 2011). Het aantal items van de ARQ-CI zou op basis van deze resultaten verlaagd kunnen worden. Een andere opmerking bij bovenstaande resultaten is dat er gebruik is gemaakt van de totale somscore. Hoewel de ARQ-CI één construct, namelijk resilience, beoogt te meten, kan het mogelijk zijn dat dit instrument ook enkele andere concepten meet. Toch is er voor gekozen om de totale somscore te gebruiken, omdat elke schaal bijdraagt aan het concept resilience en de som van de schalen wordt gezien als het geheel van resilience.

Bij verkenning van de betrouwbaarheid van de schalen van de ARQ-CI lijken twee schalen onvoldoende betrouwbaar te zijn. Dit zijn de schalen 'Zorgverleners' en 'School'. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de oorspronkelijke ARQ-CI ontwikkeld is voor personen met chronische ziektes. De Nederlandse versie, welke vorm is gegeven? In de beginfase van dit onderzoek, is specifiek ontwikkeld voor personen met diabetes. De vragen van deze twee thema's zouden minder toepasbaar kunnen zijn op personen met diabetes. Een jongere met diabetes hoeft bijvoorbeeld minder snel gebruik te maken van bepaalde faciliteiten op school dan een jongere met een lichamelijk beperkende ziekte.

Het kan ook zijn dat de twee schalen meerdere constructen meten. Een factoranalyse zou hier meer informatie over kunnen verschaffen (mits er genoeg respondenten zijn). De inter-item correlaties tonen aan dat bepaalde items onderling weinig samenhang vertonen. Het verwijderen van items bij de schaal 'School' zorgt echter niet voor een sterke verbetering van de interne consistenties. Bij bijvoorbeeld de schaal 'Zorgverleners' kan de Cronbach's alfa worden verhoogd naar 0.60 wanneer vraag 20 'Ik vind het lastig om met het behandelteam te praten over mijn zorgen' wordt verwijderd. Omdat het hier gaat om bestaande itemschalen en omdat items ook een inhoudelijke reden moeten geven om uit een schaal verwijderd te mogen worden, is besloten de itemschalen van deze variabelen in tact te houden. School maakt bijvoorbeeld een wezenlijk onderdeel uit van het leven van een adolescent.

De soortgenootvaliditeit van de ARQ-CI in combinatie met de PUL vertoonde ook een goede score, namelijk 0.80. De verwachting dat beide vragenlijsten hetzelfde concept zouden kunnen meten lijkt hierdoor te kloppen. Vanuit Diabeter kwam de vraag welke van deze twee vragenlijsten beter zou zijn. Hoewel de PUL sneller is in te vullen, omvat de ARQ-CI thema's die spelen bij jongeren. Het feit dat de ARQ-CI toegespitst is op jongeren met diabetes en in de focusgroep positiever is ontvangen maakt de ARQ-CI vooralsnog een betere keus. Echter zullen volledige focusgroepen moeten worden

uitgevoerd en zullen er voldoende ingevulde vragenlijsten moeten zijn om hier een definitieve uitspraak over te kunnen doen.

De schalen 'Sociaal zelfvertrouwen' en 'Welzijn' zijn de enige twee schalen die een sterke correlatie hebben met de PUL. Dit kan verklaard worden doordat de vragen die horen bij de twee schalen overeenkomsten hebben met de items van de PUL. Het is opmerkelijk dat de schaal 'Zelfstandigheid' niet correleert met de PUL terwijl de PUL de schaal 'Autonomie' bevat. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de schaal 'Zelfstandigheid' items bevat die de invloed van ouders op de zelfstandigheid van het kind betreffen. De items van de schaal 'Autonomie' omvatten echter de zelfstandigheid van de persoon zelf.

Bij het kwalitatieve deel van deze scriptie kwam de verwachting naar boven dat de duur van diabetes een positieve invloed had op resilience. Deze verwachting wordt echter niet ondersteund door de resultaten van de pilot test. Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de groepen die horen bij de achtergrondvariabelen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de correlaties tussen de achtergrondvariabelen en de schalen zeer laag zijn. De scores op de ARQ-CI en PUL worden bij de pilot test niet beïnvloed door leeftijd, geslacht, opleiding en duur van diabetes. Deze bevindingen komen overeen met de resultaten uit het onderzoek van Huang (2009).

### 6.3 Reflectie op de methodes

Het onderzoek wat uitgevoerd is bij deze scriptie heeft een aantal sterke kanten. Door middel van datatriangulatie is er een Nederlandstalige vragenlijst ontwikkeld die resilience beoogt te meten bij jongeren tussen de 12 en 19 jaar met DM1. Deze Nederlandse vragenlijst is gebaseerd op een gevalideerd Engelstalig instrument. Door middel van een uitgebreid literatuuronderzoek is de Engelstalige vragenlijst verkozen boven andere instrumenten omdat dit instrument het beste past bij de ontwikkelde definitie van resilience. Deze vragenlijst is op systematische wijze aangepast aan de taal en cultuur van de doelgroep. Hierbij is gekeken of de vragenlijst overeenkomt met de ervaringen van jongeren met DM1 door middel van kwalitatief onderzoek. Verder is de vertaalde versie van de vragenlijst kwantitatief getest in een pilot onderzoek. Hierbij zijn de statistische eigenschappen van de vertaalde vragenlijst verkend.

Bij het uitvoeren van het verkennende onderzoek naar de bruikbaarheid van de Nederlandse vertaling van de ARQ-CI zijn echter ook een aantal beperkingen te benoemen.

Door de wijze waarop respondenten werden geselecteerd voor de focusgroepen en interviews kan er selectiebias opgetreden zijn. Bij dit onderzoek werden de patiënten altijd eerst door artsen van Diabeter benaderd. Pas hierna kon de onderzoeker de patiënten vragen voor deelname aan het onderzoek. Niet alle artsen konden hier aan meewerken. Dit betekende dat slechts een klein deel van

het totaal aantal patiënten per dag kon worden gevraagd voor het onderzoek. Hierdoor zijn extra dagen uitgetrokken om respondenten te zoeken bij Diabeter.

Doordat er slechts één focusgroep is uitgevoerd is het mogelijk dat er geen saturatie van data is. Dit kan een vertekenend beeld geven bij de behandeling van de vragenlijst. De lage opkomst bij de geplande focusgroepen valt te verklaren doordat voor vele patiënten de vakantieperiode was aangebroken, of dat de patiënten juist nog school hadden. Ook vervoer bleek voor velen een probleem te zijn, omdat veel patiënten van Diabeter niet uit Rotterdam komen.

Om het tekort aan kandidaten bij de focusgroep te ondervangen zijn er interviews afgenomen. Een doel hierbij was om een meer heterogene groep van respondenten te krijgen. Dit is redelijk gelukt doordat er één jongen en drie meisjes met wisselende leeftijden en etniciteiten zijn geïnterviewd. Ook verschilden het aantal jaren dat zij diabetes hadden.

Om de bruikbaarheid van de vragenlijst te bepalen is de vragenlijst getest onder 12 tot 19 jarigen met diabetes type 1. Deze jongeren zouden in eerste instantie bij Diabeter gezocht worden. Helaas kon Diabeter uiteindelijk niet meewerken met het vinden van genoeg respondent hiervoor. Er werd besloten om de vragenlijst online uit te zetten bij diverse diabetesfora om alsnog genoeg respondenten te krijgen. Een nadeel hierbij is dat eventuele nonrespons niet te bepalen is.

Doordat er te weinig respondenten zijn kunnen een aantal statistische analyses niet worden uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is een factoranalyse. Hoewel de literatuur niet geheel duidelijk is over hoeveel respondenten nodig zijn voor een goede factoranalyse, stelt Gartland (2011) dat er minstens 300 respondenten nodig zijn voor een factoranalyse op haar vragenlijst. Voor de bepaling van de interne consistentie werd er geprobeerd minimaal 50 respondenten te behalen. Hoewel de resultaten met 25 respondenten positief zijn, kunnen alleen voorzichtige uitspraken hierover gedaan worden.



## 7. Conclusie

Bij het uitvoeren van het onderzoek zijn een hoofdvraag en een aantal deelvragen geformuleerd. Deze zullen in dit deel van de scriptie worden beantwoord. Allereerst zullen de deelvragen worden behandeld. Daarna zal een antwoord worden gegeven op de hoofdvraag. Tenslotte zullen de aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek worden besproken.

*Deelvraag 1: Welke theorieën bestaan er over het concept resilience en wat is de relevantie hiervan voor adolescenten met chronische aandoeningen, in het bijzonder voor jongeren met DM1?*

In de literatuur zijn verscheidene visies op resilience te herleiden. Resilience kan worden gezien als statische karaktereigenschap, een proces of als een uitkomst. Bij resilience als karaktereigenschap beschouwt men het fenomeen resilience als een statisch kenmerk dat personen wel of niet bezitten. Bij resilience als een uitkomst wordt resilience gezien als een resultaat, bijvoorbeeld als antwoord op stress. Bij resilience als een proces kan het concept worden gezien als een positief effect door ontwikkelingen die een persoon doormaakt bij tegenspoed en stress en als de capaciteit om door middel van dynamische processen significante tegenslagen op te vangen of hiervan te herstellen. In dit onderzoek is de volgende definitie van resilience bij adolescenten met diabetes ontwikkeld: *Resilience is een dynamisch proces, dat uitgaat van de kracht van adolescenten met diabetes mellitus type 1 en dat wordt gevormd door de verhouding tussen verschillende factoren en stressoren waardoor er psychologische adaptatie optreedt, die zich uit in een goede of slechte diabetesregulatie.*

Door resilience als een dynamisch proces te zien en door de verscheidene factoren die dit proces kunnen beïnvloeden te identificeren, kunnen artsen inspelen op de zorgbehoefte van jongeren met DM1. Door de identificatie van deze factoren kunnen artsen de individuele behandeling aanpassen; bijvoorbeeld door meer focus leggen op de factoren waardoor een patiënt lage resilience vertoont. Hierdoor kan wellicht de diabetesregulatie verbeterd worden.

*Deelvraag 2: Welke factoren hebben, volgens de literatuur, invloed op resilience?*

Er is veel onderzoek gedaan naar de redenen waarom sommige individuen succesvol kunnen omgaan met tegenspoed en waarom anderen dit niet kunnen. Hierbij zijn een aantal persoonlijke factoren geïdentificeerd die resilience bij jongeren met DM1 kunnen beïnvloeden. Een aantal van deze factoren zijn op individueel niveau zoals het hebben van een positief zelfbeeld, cognitieve vaardigheden, sociale vaardigheden, optimisme, leeftijd, geslacht, de duur van diabetes en de ervaren gezondheid. Ook zijn er factoren geïdentificeerd die te maken hebben met de omgeving van het individu. Dit zijn factoren die betrekking hebben op familie, leeftijdsgenoten (vrienden), en school.

*Deelvraag 3: Welke betrouwbare instrumenten zijn er om resilience te meten en hoe kunnen deze instrumenten het best worden gevalideerd?*

In de literatuurstudie zijn zes instrumenten gevonden die resilience beogen te meten. Deze zes instrumenten zijn: de Resilience Scale, de Adolescent Resilience Scale, de Resilience Scale for

Adults, de Connor-Davidson Resilience Scale, de Positieve Uitkomsten Lijst en de Adolescent Resilience Questionnaire Chronic Illness. Uit deze instrumenten zijn de Positieve Uitkomsten Lijst (PUL) en de Adolescent Resilience Questionnaire Chronic Illness (ARQ-CI) gekozen voor gebruik bij dit onderzoek. De ARQ-CI is gekozen omdat deze meerdere aspecten van resilience behandelt en specifiek ontwikkeld is voor gebruik bij chronisch zieken. De PUL is gekozen omdat deze werd aangedragen door Diabeter, hetzelfde construct lijkt te meten, Nederlandstalig is en gevalideerd is.

De validatie van de ARQ-CI kan het beste geschieden door stappen van cross culturele adaptatie en validatie te doorlopen. De stappen zijn: initiële translatie van het oorspronkelijke instrument, synthese van vertalingen, de versie uit de synthese terugvertalen naar de oorspronkelijke taal, beoordeling van een expertcommissie, het testen van een prefinale versie door bijvoorbeeld focusgroepen, het documenteren en laten controleren door de auteur van het oorspronkelijke instrument. Hierna kan het nieuwe instrument worden getest om de psychometrische eigenschappen van het instrument te bepalen.

*Deelvraag 4: Hoe kijken adolescenten met DM1 aan tegen voor- en nadelen van het leven met hun aandoening, en sluiten deze ervaringen aan bij de domeinen van de ARQ-CI / PUL?*

De respondenten bij dit onderzoek ondervinden veel nadelen van hun diabetes. Het grootste nadeel vinden zij het meten en regelen van diabetes. De belangrijkste ergernissen hierbij zijn het constant moeten meten en rekenen, continue onderbrekingen door diabetes en het verlies van spontaniteit (bijvoorbeeld niet zomaar kunnen eten). Deze nadelen wegen echter niet op tegen het niet meten. Door een slechte diabetesregulatie zitten de respondenten niet lekker in hun vel. Door een goede diabetesregulatie kunnen de respondenten een zo normaal mogelijk leven leiden. De respondenten hadden elk een moment gehad in hun leven dat zij moeite hadden om hun diabetes te accepteren. Naarmate zij langer diabetes hadden werd deze moeite minder. Zij accepteerden hun ziekte of legden zich er bij neer. De duur van diabetes lijkt hier een bepalende factor.

De domeinen van de ARQ-CI sluiten goed aan bij het leven van de respondenten. Aan de hand van de thema's van de ARQ-CI gaven zij aan dat zij meer over zichzelf hebben geleerd door het hebben van diabetes. Tijdens de focusgroep en interviews werd duidelijk dat de respondenten verschillende manieren hadden om om te gaan met hun diabetes. De ene respondent praatte er bijvoorbeeld niet vrij uit over met familie, vrienden of met personen op school terwijl de ander dit wel deed. De mate van acceptatie, sociaal zelfvertrouwen en de banden met familieleden, vrienden of personen op school leken hierbij een rol te spelen.

De twee domeinen van de PUL, autonomie en sociaal optimisme ook goed bij het leven van de respondenten. Hoewel deze twee domeinen niet specifiek zijn besproken kunnen de achterliggende variabelen zoals het ervaren van veerkracht, regie, zelfstandigheid en zelfvertrouwen, zelfinzicht en de mate waarin een patiënt positief staat tegenover zijn sociaal functioneren worden geïdentificeerd in de uitspraken van de respondenten. Tijdens de focusgroep vertelden de deelnemers dat zij de ARQ-CI

beter vonden overkomen dan de PUL omdat de ARQ-CI veel uitgebreider was en de chronische ziekte centraal stond. Ook werden de vragen uit de PUL moeilijker bevonden.

*Deelvraag 5: Welke aanpassingen stellen adolescenten voor op de eerste vertaling van de items van de ARQ-CI?*

Tijdens de focusgroep is de ARQ-CI besproken met drie respondenten. Hierbij hebben zij enkele aanpassingen voorgesteld op de eerste vertaling van de items van de ARQ-CI. De belangrijkste aanpassingen betrof het duidelijker maken van bepaalde vragen zodat deze vragen ook voor de jongsten van de doelgroep begrijpelijk waren. Ook werden aanpassingen voorgesteld die bepaalde woorden eenduidiger maken. Voorbeelden zijn: Het woord 'anderen' veranderen in 'mensen zonder diabetes' bij vraag 3 en 5, verduidelijken wat met 'sociaal' wordt bedoeld en het veranderen van woorden in makkelijker te begrijpen synoniemen (managen -> regelen, aspecten -> eigenschappen, faciliteiten -> mogelijkheden).

*Deelvraag 6: Wat zijn de voorlopige uitkomsten van de testversie van de ARQ-CI ten aanzien van interne betrouwbaarheid en correlaties met de PUL?*

De voorlopige uitkomsten van de pilot test van de ARQ-CI ten aanzien van de interne betrouwbaarheid en correlaties met de PUL zijn veelbelovend. Ondanks dat er weinig respondenten de vragenlijst hebben ingevuld (n=25) vertonen de interne consistenties en correlaties goede uitkomsten. De gevonden Cronbach's alfa van de ARQ-CI is 0.93 met 53 items. De Cronbach's alfa van de PUL is 0.90 met 10 items. De soortgenootvaliditeit van de ARQ-CI en de PUL is 0.80 (Pearson's r) met  $\alpha=0.01$  en is tweezijdig getoetst. Hieruit lijkt het dat de ARQ-CI en de PUL hetzelfde construct, resilience, meten.

De bovenstaande cijfers lijken aan te geven dat de ARQ-CI een betrouwbaar meetinstrument is om resilience bij adolescenten met DM1 te meten. De schalen van de ARQ-CI vertonen ook goede interne consistenties, met uitzondering van de schalen zorgverleners en school.

Aan de hand van de deelvragen wordt nu de hoofdvraag beantwoord.

*Wat is de bruikbaarheid van de Nederlandse vertaling van een Australisch instrument (de ARQ-CI), die beoogt resilience te meten van jongeren met DM1 die behandeld worden bij de instelling Diabeter?*

Na het uitvoeren van een literatuurstudie lijkt de ARQ-CI het beste instrument om resilience te meten bij jongeren omdat deze het beste staat met de voor dit onderzoek ontwikkelde definitie van resilience. Om de Australische versie van de ARQ-CI te kunnen gebruiken bij patiënten van Diabeter, namelijk adolescenten met DM1, is deze aangepast aan de cultuur en taal van de doelgroep. Door middel van een focusgroep en interviews is de ARQ-CI aangepast en is gebleken dat de vragenlijst helder is en dat de domeinen van de ARQ-CI goed passen bij de ervaringen van jongeren met DM1

met betrekking tot resilience. De statistische analyse laat zien dat de ARQ-CI vooralsnog een goede betrouwbaarheid heeft en het construct resilience lijkt te meten. Twee schalen van de ARQ-CI vertonen echter een lage interne consistentie. De ARQ-CI dient daarom verder te worden getest onder een grotere groep respondenten om er voor te zorgen dat de vragenlijst voldoende valide is.

#### Aanbevelingen voor de praktijk

De grootste ergernissen die jongeren met DM1 ondervinden zijn de perikelen die horen bij het meten en regelen van diabetes. Toch maken de adolescenten de afweging tussen de voor- en nadelen van het wel en niet regelen van hun ziekte. Uit dit onderzoek is gebleken dat de respondenten er voor kiezen om zich gezond en normaal te voelen en daardoor de nadelen van het regelen van hun ziekte accepteren (of zich erbij neerleggen). Zorgverleners kunnen hierop inspelen door er voor te zorgen dat deze nadelen zo min mogelijk worden gemaakt. Extra psychologische ondersteuning kan gegeven worden wanneer een jongere zijn of haar ziekte juist wil negeren.

Ook kunnen zorgverleners inspelen op het sociale aspect van diabetes. Jongeren met DM1 kunnen zich bijvoorbeeld anders (behandeld) voelen en ouders kunnen te controlerend optreden (wat een averechts effect heeft op de regulatie). Zorgverleners kunnen ouders helpen door hen te leren hoe zij goede ondersteuning kunnen bieden aan hun kind. Ook kunnen vrienden worden betrokken bij de behandeling van de jongere met DM1.

#### Aanbevelingen voor verder onderzoek

Als aanbeveling wordt een vervolgonderzoek aangeraden om verdere eigenschappen van de vertaalde versie van de ARQ-CI te onderzoeken. Hierbij dienen onder andere nieuwe focusgroepen gehouden te worden zodat er gekomen kan worden tot datasaturatie. Om de psychometrische eigenschappen van de ARQ-CI te bepalen dient deze door een groot aantal respondenten ( $N > 300$ ) ingevuld te worden. Er kunnen hierbij bepaalde stappen worden ondernomen worden om de vertaalde versie van de ARQ-CI te valideren (onder andere een factoranalyse en test-hertest betrouwbaarheid). Extra statistische analyses kunnen worden uitgevoerd om te komen tot reductie van data en hogere interne consistenties van de schalen. Hierdoor kunnen krachtigere uitspraken worden gedaan over de bruikbaarheid van de vragenlijst.

## 8. Literatuurlijst

Alan, L., B. Egeland, en E. A. Carlson. 1999. "One social world: The integrated development of parent-child and peer relationships". In *Relationships as developmental contexts*, bewerkt door W. A. Collins en B. Laursen, 241–261. The Minnesota symposia on child psychology, Vol. 30. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Appelo, M., P.Harkema-Schouten. 2003. "De positieve uitkomstenlijst (PUL)". *Gedragstherapie*, 36,4,309-318.

Appelo, M. A. Lange. 2007. "Meten van klachten en veerkracht in vierentwintig vragen". *Dth* 27 (3) (september 1)

Baan, C., C.G. Schoemaker. 2009. "*Diabetes tot 2025, preventie en zorg in samenhang*." Bilthoven: RIVM, 2009.

Bannigan, K, R. Watson. 2009. "Reliability and Validity in a Nutshell". *Journal of Clinical Nursing* 18 (23): 3237–3243.

Beaton, D. E, Bombardier, C., Guillemin, F., en M.B. Ferraz. 2000. "Guidelines for the Process of Cross-cultural Adaptation of Self-report Measures". *Spine* 25 (24) (december 15): 3186–3191.

Blundo, R. 2002. 'Mental Health: A shift in perspective'. In: R.R. Greene (Ed.), *Resiliency: An integrated approach to practice, policy and research*, 133-152. Washington, D.C.: NASW Press

Borman, G. D., en L.T. Overman. 2004. "Academic Resilience in Mathematics among Poor and Minority Students". *The Elementary School Journal* 104 (3) (januari 1): 177–195.

Buckner, J. C., E. Mezzacappa, en W. R. Beardslee. 2003. "Characteristics of resilient youths living in poverty: the role of self-regulatory processes". *Development & Psychopathology* 15 (1): 139 – 62.

Carver, C. S., S.L. Reynolds, en M.F. Scheier. 1994. "The Possible Selves of Optimists and Pessimists". *Journal of Research in Personality* 28 (2) (juni): 133–141.

(CBO). 2004. "Handleiding focusgroepen" [Internet]. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, 16-04-2013 [aangehaald op 16-04-2013] Te bereiken op: [www.cbo.nl/Downloads/102/Handleiding%20focusgroepen.pdf](http://www.cbo.nl/Downloads/102/Handleiding%20focusgroepen.pdf)

(CBS). " POLS (Permanent Onderzoek Leefsituatie; module Gezondheid en Welzijn)" [Internet] Centraal Bureau voor de Statistiek, 13-02-12 [Bezocht op 13-3-12]. Te bereiken op <http://www.zorggegevens.nl/zorg/eerstelijnszorg/permanent-onderzoek-leefsituatie-module-gezondheid-en-welzijn/>

Cheng, T.Y.L, en K.W. Boey. 2000. "Coping, Social Support, and Depressive Symptoms of Older Adults with Type II Diabetes Mellitus". *Clinical Gerontologist* 22 (1): 15–30.

Connor, K. M., en J. R.T. Davidson. 2003. "Development of a New Resilience Scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)". *Depression and Anxiety* 18 (2): 76–82.

Dashiff, C., Hardeman, T., en McLain, R.. 2008. "Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review". *Journal of advanced nursing* 62 (2) (april): 140–162.

DeNisco, S. 2011. "Exploring the Relationship Between Resilience and Diabetes Outcomes in African Americans". *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 23 (11): 602–610.

Domholdt, El. 2000. *Physical Therapy Research: Principles and Applications*. Saunders.

Dubow, E., M. Smith, en M. F. Ippolito. 2001. "Predictors of Future Expectations of Inner-City Children: A 9-Month Prospective Study". *The Journal of Early Adolescence* 21 (1) (januari 2): 5–28.

Egeland, B., E. Carlson, en L. A. Sroufe. 1993. "Resilience as process". *Development and Psychopathology* 5 (04): 517–528.

(EMGO). 2010. "Questionnaires: selecting, translating and validating". [Internet] Institute for Health and Care Research. [Bezocht op 30-5-13]. Te bereiken op <http://www.emgo.nl/kc/preparation/research%20design/8%20Questionnaires%20selecting,%20translating%20and%20validating.pdf>

Fonagy, P., M. Steele, H. Steele, A. Higgitt, en M. Target. 1994. "The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992 The Theory and Practice of Resilience". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35 (2): 231–257. doi:10.1111/j.1469-7610.1994.tb01160.x.

Friborg, O., D. Barlaug, M. Martinussen, J. H. Rosenvinge, en O. Hjemdal. 2005. "Resilience in Relation to Personality and Intelligence". *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 14 (1): 29–42.

Garnezy, N. 1991. "Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments". *Pediatric annals* 20 (9) (september): 459–460, 463–466.

Garnezy, N, A S Masten, en A Tellegen. 1984. "The study of stress and competence in children: a building block for developmental psychopathology". *Child development* 55 (1) (februari): 97–111.

Garnezy, N. 1996. "Reflections and commentary on risk resilience and development". *Stress, risk and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms and interventions*: 1 – 17.

Gartland, D. 2009. "Resilience in adolescents: the development and preliminary psychometric testing of a new measure".

Gartland, D., L. Bond, C. A. Olsson, S. Buzwell, en S.M. Sawyer. 2011. "Development of a multi-dimensional measure of resilience in adolescents: the Adolescent Resilience Questionnaire". *BMC medical research methodology* 11: 134.

Gliem, J, A., en R, R. Gliem. 2003. "Calculating, Interpreting, And Reporting Cronbach's Alpha Reliability Coefficient For Likert-Type Scales". Conference. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education. <http://hdl.handle.net/1805/344>

Gould, A. 1994. "The issue of measurement validity in health-care research". *British Journal of Therapy and Rehabilitation* (1): 99–103.

Grey, M, E A Boland, C Yu, S Sullivan-Bolyai, en W V Tamborlane. 1998. "Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes". *Diabetes care* 21 (6) (juni): 909–914.

Herrman, J. W. 2006. "Children's and Young Adolescents' Voices: Perceptions of the Costs and Rewards of Diabetes and Its Treatment". *Journal of Pediatric Nursing* 21 (3) (juni): 211–221.

Huang, M. 2009. "Resilience in chronic disease: the relationships among risk factors, protective factors, adaptive outcomes, and the level of resilience in adults with diabetes". Thesis. *Faculty of Health; School of Nursing*. <http://eprints.qut.edu.au/30313/>.

Jaser, S S, en L E White. 2011. "Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes". *Child: care, health and development* 37 (3) (mei): 335–342.

Kitzinger, J. 1995. "Qualitative research. Introducing focus groups." *BMJ: British Medical Journal* 311 (7000) (juli 29): 299–302.

Kleiber, P. 2004. "Focus groups: More than a method of qualitative inquiry". *Foundations for research: Methods of inquiry in education and the social sciences*: 87–102.

- Kogan, S., Z. Luo, V. McBride Murry, en G. H. Brody. 2005. "Risk and Protective Factors for Substance Use Among African American High School Dropouts". *Psychology of Addictive Behaviors: Journal of the Society of Psychologists in Addictive Behaviors* 19 (4) (december): 382–391.
- Lansford, J. E., Michael M. Criss, Gregory S. Pettit, K. A. Dodge, en J. E. Bates. 2003. "Friendship Quality, Peer Group Affiliation, and Peer Antisocial Behavior as Moderators of the Link Between Negative Parenting and Adolescent Externalizing Behavior". *Journal of research on adolescence : the official journal of the Society for Research on Adolescence* 13 (2) (mei 1): 161–184.
- Legault, L., M. Anawati, en R. Flynn. 2006. "Factors favoring psychological resilience among fostered young people". *Children and Youth Services Review* 28 (9) (september): 1024–1038.
- Lohrer, H., en T. Nauck. 2009. "Cross-cultural Adaptation and Validation of the VISA-A Questionnaire for German-speaking Achilles Tendinopathy Patients". *BMC Musculoskeletal Disorders* 10: 134.
- Luthar, S. 1991. "Vulnerability and resilience: A study of high-risk adolescents". *Child Development* 62 (3): 600 – 616.
- Lyons, J. A. 1991. "Strategies for Assessing the Potential for Positive Adjustment Following Trauma". *Journal of Traumatic Stress* 4 (1): 93–111..
- Maccoby, E. E. 1992. "The role of parents in the socialization of children: An historical overview". *Developmental Psychology* 28 (6): 1006–1017.
- Masten, A. S. 2001. "Ordinary magic. Resilience processes in development". *The American psychologist* 56 (3) (maart): 227–238.
- Masten, A. S., J. J. Hubbard, S. D. Gest, A. Tellegen, N. Garmezy, en M. Ramirez. 1999. "Competence in the context of adversity: pathways to resilience and maladaptation from childhood to late adolescence". *Development and Psychopathology* 11 (1): 143 – 169.
- Masten, A. S. 2007. "Resilience in developing systems: progress and promise as the fourth wave rises". *Development and psychopathology* 19 (3): 921–930.
- McCubbin, L. 2001. "Challenges to the Definition of Resilience." In .  
<http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/detail?accno=ED458498>.
- Nationale Diabetes Federatie (2009a): "Zorgstandaard Addendum diabetes type 1, volwassenen" [Internet]. NDF, 28-02-12 [Bezoekt op 28-2-12]. Te bereiken op <http://www.diabetesfederatie.nl/start/zorgstandaard/addendum-diabetes-type-1-deel-1/download.html>
- Nationale Diabetes Federatie (2009b): "Zorgstandaard Addendum Diabetes type 1, kinderen en adolescenten" [Internet]. NDF, 28-02-12 [Bezoekt op 28-2-12]. Te bereiken op <http://www.diabetesfederatie.nl/start/zorgstandaard/addendum-diabetes-type-1-deel-2/download.html>
- Nationaal Kompas Volksgezondheid: "Ervaren gezondheid" [Internet]. RIVM, 13-03-12 [Bezoekt op 13-3-12]. Te bereiken op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/ervaren-gezondheid/wat-is-ervaren-gezondheid-en-hoe-wordt-het-gemeten/>
- O'Donnell, D. A., M. E. Schwab-Stone, en A. Z. Mueeed. 2002. "Multidimensional Resilience in Urban Children Exposed to Community Violence". *Child Development* 73 (4) (juli 1): 1265–1282.
- Olsson, C. A., L. burns, J. M. Burns, D. A. Vella-Brodrick, en S. M Sawyer. 2003. "Adolescent resilience: a concept analysis". *Journal of adolescence* 26 (1) (februari): 1–11.
- Oshio, A., H. Kaneko, S. Nagamine, en M. Nakaya. 2003. "Construct Validity of the Adolescent Resilience Scale". *Psychological Reports* 93 (3 Pt 2) (december): 1217–1222.
- Pallant, J.. 2010. *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS*. McGraw-Hill International.

- Rew, D. L.. 2004. *Adolescent Health: A Multidisciplinary Approach to Theory, Research, and Intervention*. 1ste ed. SAGE Publications, Inc.
- Regnerus, M. D., en G. H. Elder. 2003. "Staying on Track in School: Religious Influences in High- and Low-Risk Settings". *Journal for the Scientific Study of Religion* 42 (4) (december 1): 633–649. doi:10.2307/1387912.
- Rumberger, R. W. 1995. "Dropping out of Middle School: A Multilevel Analysis of Students and Schools". *American Educational Research Journal* 32 (3) (oktober 1): 583–625.
- Rutter, M. 1987. "Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms". *American Journal of Orthopsychiatry* 57 (3): 316–331.
- . 1999. "Resilience Concepts and Findings: Implications for Family Therapy". *Journal of Family Therapy* 21 (2): 119–144.
- Smith, J., en M. Prior. 1995. "Temperament and Stress Resilience in School-Age Children: A Within-Families Study". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 34 (2) (februari): 168–179.
- Sun, J., en D. Stewart. 2007. "Age and Gender Effects on Resilience in Children and Adolescents". *The International Journal of Mental Health Promotion* 9 (4): 16–25.
- Wagnild, G M, en H M Young. 1993. "Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale". *Journal of nursing measurement* 1 (2): 165–178.
- Wentzel, K. R. 1998. "Social relationships and motivation in middle school: The role of parents, teachers, and peers". *Journal of Educational Psychology* 90 (2): 202–209. doi:10.1037/0022-0663.90.2.202.
- Winterdijk. 2012. Diabeter [persoonlijke communicatie].
- Woodgate, R L. 1999. "Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I". *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 16 (1) (januari): 35–43.
- World Health Organization: "Adolescent Health" [Internet]. WHO, 10-08-2013 [Bezocht op 10-08-2013]. Te bereiken op [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/en/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/)
- Wyman, P., E. Cowen, W. Work, L. Hoyt Meyers, K. Magnus, en D. Fagen. 1999. "Caregiving and developmental factors differentiating young at-risk urban children showing resilient versus stress-affected outcomes: A replication and extension". *Child Development* 70 (3): 645 – 659.
- Wysocki, T, M A Harris, P Greco, J Bubb, C E Danda, L M Harvey, K McDonell, A Taylor, en N H White. 2000. "Randomized, controlled trial of behavior therapy for families of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus". *Journal of pediatric psychology* 25 (1) (februari): 23–33.
- Yi, J. P., P. P. Vitaliano, R. E. Smith, J. C. Yi, en K. Weinger. 2008. "The Role of Resilience on Psychological Adjustment and Physical Health in Patients with Diabetes". *British Journal of Health Psychology* 13 (2): 311–325.



## 9. Bijlagen

### Bijlage 1 Finale versie ARQ-CI en PUL

<b>Wat diabetes met je doet</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
1	Ik vind dat ik een sterker persoon ben geworden door mijn ervaring met diabetes.	1	2	3	4	5
2	Ik heb beter nagedacht over wat belangrijk is in het leven door mijn diabetes	1	2	3	4	5
3	Ik heb meer begrip voor mensen zonder diabetes door mijn diabetes	1	2	3	4	5
4	Ik leer veel over mijzelf door het hebben van diabetes	1	2	3	4	5
5	Ik voel mij meer volwassen dan mensen zonder diabetes doordat ik diabetes heb	1	2	3	4	5
<b>Acceptatie van diabetes</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
6	Ik voel me niet op mijn gemak als mensen op school weten dat ik diabetes heb	1	2	3	4	5
7	Ik vind het oneerlijk dat ik diabetes heb	1	2	3	4	5
8	Ik ben boos omdat ik diabetes heb	1	2	3	4	5
9	Ik ben echt gefrustreerd als ik iets niet kan doen vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
<b>Onvoorspelbaarheid/hulpeloosheid</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
10	Ik kan voelen wanneer mijn bloedsuikerwaarden niet goed zijn	1	2	3	4	5
11	Ik heb het gevoel dat mijn lichaam mij op elk moment in de steek kan laten	1	2	3	4	5
12	Het is moeilijk om plannen te maken vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
13	Ik voel me overgeleverd aan mijn diabetes	1	2	3	4	5
<b>Sociaal zelfvertrouwen</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
14	Ik voel mij in sociaal opzicht (=bij mensen om je heen) minder op mijn gemak vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
15	Ik denk dat het moeilijker voor mij is om relaties te hebben vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
16	Ik laat wel eens sociale activiteiten (vb. activiteiten met vrienden) schieten vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
17	Ik ben bang dat ik nooit een vriend(in) zal krijgen vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
18	Het is moeilijker voor mij om sociaal te functioneren vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
19	Ik vind het makkelijk om te praten over mijn diabetes	1	2	3	4	5
<b>Zorgverleners</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
20	Ik vind het lastig om met het behandelteam te praten over mijn zorgen	1	2	3	4	5
21	Ik heb een arts waarvan ik het gevoel heb dat hij/zij extra op mij let	1	2	3	4	5
22	Mijn arts heeft het te druk om naar mij te luisteren	1	2	3	4	5
23	Ik kan overal over praten met mijn arts	1	2	3	4	5

<b>Familie – acceptatie en steun</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
24	Mijn moeder heeft moeite om om te gaan met mijn diabetes	1	2	3	4	5
25	Mijn vader heeft moeite om om te gaan met mijn diabetes	1	2	3	4	5
26	Mijn broer(s)/zus(sen) hebben moeite om om te gaan met mijn diabetes	1	2	3	4	5
27	Mijn familie praat openlijk over mijn diabetes	1	2	3	4	5
28	Als ik somber ben vanwege diabetes, kan ik daar met iemand uit mijn familie over praten	1	2	3	4	5
29	Ik heb iemand in mijn familie waarmee ik over alle zorgen over mijn diabetes kan praten	1	2	3	4	5
30	Mijn ouders begrijpen wat ik nodig heb met betrekking tot mijn diabetes	1	2	3	4	5
31	De verwachtingen van mijn ouders over mij zijn te hoog met betrekking tot mijn diabetes	1	2	3	4	5

<b>Zelfstandigheid</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
32	Mijn familie richt zich teveel op mijn diabetes	1	2	3	4	5
33	Mijn ouders zorgen voor mijn behandeling (bv. meten, regelen, spuiten)	1	2	3	4	5
34	Mijn ouders hebben vertrouwen dat ik mijn diabetes zelf kan regelen	1	2	3	4	5
35	Ik heb er vertrouwen in dat ik mijn diabetes zelf kan regelen	1	2	3	4	5
36	Ik zorg voor mijn eigen gezondheid	1	2	3	4	5

<b>Vrienden – acceptatie en steun</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
37	Mijn vrienden zijn flexibel bij het maken van plannen vanwege mijn diabetes.	1	2	3	4	5
38	Ik heb vrienden waarmee ik goed kan praten over mijn diabetes	1	2	3	4	5
39	Mijn vrienden zijn te beschermend voor mij vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
40	Ik vind het makkelijk om met vrienden te praten over mijn diabetes	1	2	3	4	5
41	Ik zou willen dat ik meer vrienden had met wie ik kan praten over mijn diabetes	1	2	3	4	5
42	Mijn vrienden kunnen moeilijk omgaan met bepaalde eigenschappen van mijn diabetes	1	2	3	4	5
43	Ik heb vrienden die contact met me opnemen als ik ziek ben	1	2	3	4	5

<b>School</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
44	Mijn leraren begrijpen mijn behoeften met betrekking tot mijn diabetes niet	1	2	3	4	5
45	Mijn leraren zijn flexibel met huiswerk en opdrachten als ik ziek ben	1	2	3	4	5
46	Ik word anders behandeld dan mijn klasgenoten	1	2	3	4	5
47	Mijn klasgenoten letten op mij	1	2	3	4	5
48	Ik word gepest op school vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
49	Mijn diabetes bemoeilijkt mij in schoolactiviteiten die ik graag zou willen doen	1	2	3	4	5
50	Mijn school biedt de mogelijkheden die ik nodig heb om goed voor mijn diabetes te zorgen (zoals een rustige plek waar ik kan prikken, meten, spuiten en evt. mijn systeem kan veranderen).	1	2	3	4	5

<b>Werk</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
51	Mijn werkgever begrijpt mijn behoeften met betrekking tot mijn diabetes niet	1	2	3	4	5
52	Mijn werkgever is flexibel met opdrachten als ik ziek ben	1	2	3	4	5
53	Ik word anders behandeld dan mijn collega's	1	2	3	4	5
54	Mijn collega's letten op mij	1	2	3	4	5
55	Ik word gepest op werk vanwege mijn diabetes	1	2	3	4	5
56	Mijn diabetes bemoeilijkt mij in werkactiviteiten die ik graag zou willen doen	1	2	3	4	5
57	Mijn werk biedt de mogelijkheden die ik nodig heb om goed voor mijn diabetes te zorgen (zoals een rustige plek waar ik kan prikken, meten, spuiten en evt. mijn systeem kan veranderen).	1	2	3	4	5

<b>Diabetes en jouw welzijn</b>		<b>Nooit</b>	<b>Bijna nooit</b>	<b>Gemiddeld</b>	<b>Vaak</b>	<b>Altijd</b>
58	Hoe vaak heb je problemen door het hebben van Diabetes	1	2	3	4	5
59	Hoe vaak stoort het hebben van diabetes jouw geluk in het leven	1	2	3	4	5
60	Hoe is over het algemeen jouw gezondheidstoestand?	1	2	3	4	5

Positieve Uitkomsten Lijst (PUL)	Helemaal niet	Nauwelijks	Redelijk	Helemaal
Ik heb voldoende draagkracht	1	2	3	4
Ik kan bij anderen terecht	1	2	3	4
Ik kan mijn gedachten goed ordenen	1	2	3	4
Ik weet wat ik wil	1	2	3	4
Ik heb de regie over mijn leven	1	2	3	4
Ik functioneer goed in sociale contacten	1	2	3	4
Ik heb inzicht in mezelf en mijn situatie	1	2	3	4
Ik ben tevreden over het aantal sociale contacten dat ik heb	1	2	3	4
Ik heb zelfvertrouwen	1	2	3	4
Ik voel me zelfstandig en onafhankelijk	1	2	3	4

**Tenslotte, wat vragen over jou**

- Hoe oud ben je? \_\_\_\_\_
- Ben je een:
 

<input type="checkbox"/> Man	<input type="checkbox"/> <u>Vrouw</u>
------------------------------	---------------------------------------
- Wat doe je momenteel?
 

<input type="checkbox"/> VMBO	<input type="checkbox"/> WO
<input type="checkbox"/> HAVO	<input type="checkbox"/> HBO
<input type="checkbox"/> VWO	<input type="checkbox"/> MBO
	<input type="checkbox"/> Anders _____
- Hoe lang heb je al Diabetes? \_\_\_\_\_ jaar

## **Bijlage 2: Adolescent Resilience Questionnaire – Chronic Illness SCALES**

### ***Meaning of illness***

I believe that I am a stronger person because of my experience of having an illness  
I have thought more about what is important in life because of my illness  
I am more understanding of others because of my illness  
I learn a lot about myself from having an illness  
I feel more mature compared to others my age because I have been sick  
My illness really gets me down when I think about the future  
It is hard to stay positive about the future because of my illness

### ***Acceptance of illness***

I feel uncomfortable with people at school knowing about my illness  
I think it is unfair that I have this illness  
I feel angry that I have this illness  
I feel really frustrated when I can't do things due to illness  
People don't understand what it is like to have an illness

### ***Unpredictability / helplessness***

I can tell when I am going to get sick  
I feel that my body could let me down at any stage  
It is hard to make plans because of my illness  
I feel as though I am at the mercy of my illness

### ***Social confidence***

I feel I am less confident socially because of my illness  
I think it will be harder for me to have romantic relationships because of my illness  
I miss out on social events because of my illness  
I worry I'll never have a boy/girlfriend because of my illness  
It is harder for me socially because of my illness  
I find it easy talking to people about my illness

### ***Health professionals***

I find it hard to talk to doctors/health professionals about my concerns  
I have a doctor/health professional that I feel especially looks out for me  
My doctor/health professional is too busy to listen to me  
I am able to talk to my doctor/health professional about anything

### ***Family - Acceptance and support***

My mum has a hard time dealing with my illness  
My dad has a hard time dealing with my illness  
My brothers/sisters have a hard time dealing with my illness  
My family talks openly about my illness  
When I am feeling down about my illness I can talk to someone in my family  
I have someone in my family I can talk to about any concerns I have about my illness  
My parents understand my needs with respect to my illness  
My parents expectations of me are too high with respect to my illness

### ***Autonomy***

My family focuses too much on my illness  
My parents take care of my medical needs (eg medication, daily care)  
My parents are confident I can manage my illness  
I am confident I can manage my illness  
I look after my own health

### ***Friends - acceptance /support***

My friends understand the need to be flexible when making plans because of my illness

I have friends that I can really talk to about my illness

My friends are over protective of me because of my illness

I find it easy talking to my friends about my illness

I wish I had more friends I could talk to about my illness

My friends find it difficult to deal with some aspects of my illness

When I am sick I have friends who stay in contact with me

### ***School***

My teachers don't understand my needs with respect to my illness

My teachers are flexible about work requirements when I am sick

I am made to feel different from the others in my class at school

People in my class at school look out for me

People at school tease me because of my illness

My illness stops me from doing school activities I would like to do

My school is well set up for my physical needs (eg. ramps, rails)

### ***Community***

People in my neighbourhood are supportive of people with illness or disabilities

It is easy for me to physically get around in my neighbourhood

There are sufficient facilities in the neighbourhood for my needs (eg toilets, rest rooms, rails, ramps)

### ***About your illness...***

What illness(es) do you have

How often does your illness:

Cause difficulties in your daily life

Interfere with your enjoyment of life

Cause you to need physical aids (eg. crutches, wheelchair)

### **Bijlage 3 Concept opzet focusgroep**

Welkom iedereen, bedankt voor het komen.

*Voorstellen van gespreksleider*

*Voorstellen van assistent/toehoorder*

*Waarom zitten wij hier, introductie van het onderwerp:*

In verband met een onderzoek naar de veerkracht (resilience) van jong volwassenen met diabetes type 1 vragen wij jou om mee te doen aan dit onderzoek.

In dit onderzoek zijn wij bezig met het opstellen en testen van een wetenschappelijk verantwoorde vragenlijst over resilience bij adolescenten met diabetes type 1. Met deze vragenlijst kunnen wij later in een vervolgonderzoek kijken naar welke factoren invloed hebben op jouw veerkracht. Wij denken dat deze veerkracht gevolgen kan hebben voor het regelen van jullie diabetes (en of dit invloed heeft op de HbA1c).

In deze focusgroep zullen wij praten over hoe diabetes jouw leven heeft beïnvloed. Dit zullen wij aan de hand van de vragenlijst stap voor stap bespreken. Hierbij zijn jullie vrij om te zeggen wat jullie willen.

*Regels van de focusgroep:*

De focusgroep wordt opgenomen en ik verzoek jullie daarom om niet door elkaar te praten. De informatie die hier uit komt is strikt vertrouwelijk. Ik ben geïnteresseerd naar jullie commentaar, positief of negatief. Jullie hoeven het ook niet eens met elkaar te zijn. Zeg wat je denkt, er zijn geen goede of foute antwoorden. Ik vraag jullie om respect te tonen voor elkaars mening. De focusgroep duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur.

[Ruimte voor vragen]

*Voorstelronde*, ieder heeft pen en naambordje voor zich liggen. Eventueel belangrijke gebeurtenis omtrent diabetes in het leven

*Openingsvraag:* Wat zijn de voordelen die je hebt ondervonden bij het hebben van diabetes type 1?

*Begin afgaan vragenlijst ARQ-CI:*

Ieder krijgt paar minuten om de vragenlijst door te nemen. Daarna per schaal de vragen bespreken. De schalen vormen de topics.

- Allereerst bespreken of er onduidelijkheden zijn, zijn de vragen helder en makkelijk te begrijpen?
- Suggesties voor andere vraagstelling, laten opschrijven op vragenlijst zelf.
- Ervaringen delen die horen bij de schaal
- Topic diabetes en sport: Ervaringen delen, vindt men dat dit ook op de vragenlijst moet. Zijn er voorbeelden van vragen? (sporten jullie veel? Kan je door te sporten jouw diabetes makkelijker reguleren?)

*Afronding vragen ARQ-CI en begin PUL*

- Wat denken jullie van deze vragenlijst?
- Heeft deze overlap met de ARQ-CI?

*Samenvatting en conclusie*

*Afsluiting en dankwoord.*

## **Bijlage 4 Interview Guide**

### Deel 1

- 1 Wat betekent diabetes voor jou en wat voor plek heeft het in je leven?
- 2 Vindt je diabetes een lastige ziekte? Waarom vind je dat?
- 3 Wat is jouw meest negatieve ervaring met diabetes?
- 4 Wat is jouw meest positieve ervaring met diabetes?
- 5 Maak jij je zorgen om jouw diabetes (en in de toekomst)?
- 6 Hoe ga je met jouw diabetes om bij jouw vrienden/familie/ op school?
- 7 Hoe gaan je vrienden/familie/school om met jou en jouw diabetes?
- 8 Heb je er behoefte aan om over jouw diabetes te praten? Waarom wel en waarom niet?
- 9 Baal je wel eens over jouw diabetes? Waarover baal je, wat voel je en hoe ga je er mee om?
- 10 Let je veel op voeding mbt. lightproducten, snoepen en tussendoortjes? Bereken je veel en pas je de insuline hier goed op aan?
- 11 Wat vind je van grapjes over diabetes als die over jou worden gemaakt?
- 12 Voel jij je anders behandeld worden dan anderen? Hoe vind je dit?
- 13 Heb je behoefte aan contact met andere diabeten?

### Deel 2

- 1 Wat zijn de drie beste dingen bij het hebben van diabetes (zoals snoepen bij hypo's, eten tijdens de les, missen van lessen)?  
(extra vb. aandacht, gezond leven, structuur in je leven)
  - Hoe maak je die dingen beter?
- 2 Wat zijn de drie slechtste dingen bij het hebben van diabetes?
  - Hoe ga je hier mee om?
- 3 Wat zijn de drie grootste beloningen bij het regelen van jouw diabetes?
  - Wat doe je om jouw diabetes te regelen?
  - Hoe helpt dit om jouw diabetes te regelen?
- 4 Wat zijn de kosten/nadelen (de vervelendste dingen) van het regelen van jouw diabetes?
  - Hoe ga je hier mee om? (meten en prikken, rekenen, interrupties)
- 5 Wat zijn de voordelen van het niet regelen van jouw diabetes?
  - Hoe maak je dit beter? (gevoel van normaler leven?)
- 6 Wat zijn de nadelen van het niet regelen van jouw diabetes
  - Hoe ga je hier mee om?
- 7 Welke voordelen heeft het hebben van diabetes opgeleverd voor jouw familie?
- 8 Welke nadelen heeft het hebben van diabetes opgeleverd voor jouw familie?
- 9 Wat zou je willen zeggen tegen iemand die ook diabetes heeft?
  
- 10 Hoe zie jij diabetes voor je als het een voorwerp was dat je bij je draagt?  
Vb: zware rugzak of zwevende balon.

## **Bijlage 5 Formulieren voor interviews en focusgroepen**

Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type 1

Beste jongere,

In verband met een onderzoek naar de veerkracht van jong volwassenen met diabetes type 1 vragen wij jou om mee te doen aan dit onderzoek.

In dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd in samenwerking met Diabeter, zijn wij bezig met het opstellen en testen van een wetenschappelijk verantwoorde vragenlijst over veerkracht bij jongeren met diabetes type 1. Veerkracht is een eigenschap waarbij je goed om kan gaan met tegenslagen en veranderingen. Je maakt jezelf sterker door goed met een vervelende situatie om te gaan, zoals het hebben van diabetes.

Met deze vragenlijst kunnen wij later in een nieuw onderzoek kijken naar welke factoren invloed hebben op jouw veerkracht. Wij denken dat deze veerkracht (positieve) gevolgen kan hebben voor jouw diabetesregulatie (op de langere termijn mogelijk heeft het dus ook invloed op je HbA1c). We hebben jouw hulp hard nodig, omdat wij hiermee tot nieuwe inzichten kunnen komen. Met deze inzichten hopen we uiteindelijk een betere diabetesbehandelingen vorm te geven.

### *Deelname*

We vragen om jouw deelname aan een focusgroep. Deze focusgroep vormt een panel van zeven tot twaalf patiënten van Diabeter. In een groepsdiscussie wordt het panel gevraagd actief mee te denken over de onderwerpen van een vragenlijst die veerkracht bij jonge mensen met diabetes kan onderzoeken. Hierbij wordt gekeken of de vragen goed overeenkomen met de ervaringen die jullie hebben met diabetes type 1.

Als je mee wilt doen aan deze focusgroep en ben je tussen de 12 en 19 jaar, neem dan contact op met Per Winterdijk, arts bij Diabeter: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com) of mail naar Mark Tonino: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com). Je kunt je ook opgeven bij de balie.

### *Meedoen*

Een focusgroep duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur en zal plaatsvinden bij Diabeter. Je zit hier met enkele leeftijdsgenoten die ook diabetes type 1 hebben. Drankjes en andere versnaperingen zullen aanwezig zijn. Op vrijdag 12 Juli zijn er 2 focusgroepen gepland om 13:00 uur en om 15:00 uur. Je hoeft maar aan één focusgroep deel te nemen.

### *Uitvoering van het onderzoek*

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Mark Tonino, student Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in samenwerking met Per Winterdijk van Diabeter. Mark heeft zelf ook diabetes type 1, vandaar zijn interesse in dit onderwerp.

### *Vragen*

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen heeft. Voor vragen kun je mailen of bellen naar Mark Tonino (studentonderzoeker bij de Erasmus Universiteit Rotterdam), e-mail: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com), tel: 06 11910663. Of neem contact op met Per Winterdijk: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com)

Met vriendelijke groet,

Mark Tonino en Per Winterdijk



Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type 1

Geachte ouder(s),

In verband met een onderzoek naar de veerkracht (resilience) van jong volwassenen met diabetes type 1 vragen wij of uw kind wilt meedoen aan ons onderzoek.

In dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd in samenwerking met Diabeter, zijn wij bezig met het opstellen en testen van een wetenschappelijk verantwoorde vragenlijst over veerkracht bij jongeren met diabetes type 1. Veerkracht is een eigenschap waarbij je goed om kan gaan met tegenslagen en veranderingen. Je maakt jezelf sterker door goed met een vervelende situatie om te gaan, zoals het hebben van diabetes.

Omdat adolescenten met diabetes type 1 in vergelijking tot jongere kinderen en volwassenen met deze ziekte over het algemeen een minder goede diabetesregulatie hebben, denken we dat het belangrijk is om onderzoek te doen waarop en in welke mate resilience invloed heeft op de diabetesregulatie bij deze groep patiënten.

Met dit onderzoek hopen wij informatie te vergaren over de factoren die veerkracht beïnvloeden. Wij denken dat wij veerkracht kunnen meten en dat wij met deze resultaten mogelijk een voorspelling kunnen doen over diabetes uitkomsten en een betere diabetesbehandeling vorm te kunnen geven. Voordat wij zover zijn zullen wij echter eerst een vragenlijst voor adolescenten met diabetes type 1 moeten gaan valideren. Deze validatie zal de komende tijd bij Diabeter plaatsvinden in de vorm van focusgroepen. Deze zijn gepland op 12 juli om 13:00 uur en om 15:00 uur bij Diabeter in Rotterdam.

Een focusgroep vormt een panel van zeven tot twaalf patiënten van Diabeter. In een groepsdiscussie wordt het panel gevraagd actief mee te denken over de onderwerpen van de vragenlijst. Hierbij wordt gekeken of de vragen van de vragenlijst goed overeenkomen met de ervaringen die jullie hebben met diabetes type 1.

Het onderzoek heeft geen gevolgen voor de behandeling van uw kind en is in principe niet belastend voor hem/haar.

#### *Deelname*

Als uw kind jonger is dan 18 jaar zijn wij wettelijk verplicht te beschikken over uw toestemming om hem/haar te laten meedoen in ons onderzoek. Hiervoor hebben wij toestemmingsformulieren bij deze brief geleverd. Wij vragen niet alleen u maar ook uw kind om toestemming te geven om aan dit onderzoek mee te doen. Uw kind kan ten alle tijden stoppen met deelname aan dit onderzoek zonder hiervoor een reden te hoeven geven. Indien u geen toestemming wilt verlenen, zal er verder niks veranderen aan de zorg die uw kind krijgt bij Diabeter.

Als uw kind mee wilt doen aan deze focusgroep en is hij of zij tussen de 12 en 19 jaar, neem dan contact op met Per Winterdijk, arts bij Diabeter: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com) of mail naar Mark Tonino: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com). Bij de balie kunt u zich ook opgeven.

#### *Uitvoering van het onderzoek*

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Mark Tonino, student Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in samenwerking met Per Winterdijk van Diabeter. Mark heeft zelf ook diabetes type 1, vandaar zijn interesse in dit onderwerp.

#### *Vragen*

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen heeft. Voor vragen kun je mailen of bellen naar Mark Tonino (studentonderzoeker bij de Erasmus Universiteit Rotterdam), e-mail: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com), tel: 06 11910663. Of neem contact op met Per Winterdijk: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com)

Met vriendelijke groet,

Mark Tonino en Per Winterdijk

Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type I

Rotterdam, 17 Juli 2013

Beste jongere,

In verband met een onderzoek naar de veerkracht van jong volwassenen met diabetes type 1 vragen wij jou om mee te doen aan dit onderzoek.

In dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd in samenwerking met Diabeter, zijn wij bezig met het opstellen en testen van een wetenschappelijk verantwoorde vragenlijst over veerkracht bij jongeren met diabetes type 1. Veerkracht is een eigenschap waarbij je goed om kan gaan met tegenslagen en veranderingen. Je maakt jezelf sterker door goed met een vervelende situatie om te gaan, zoals het hebben van diabetes.

Met deze vragenlijst kunnen wij later in een nieuw onderzoek kijken naar welke factoren invloed hebben op jouw veerkracht. Wij denken dat deze veerkracht (positieve) gevolgen kan hebben voor jouw diabetesregulatie (op de langere termijn mogelijk heeft het dus ook invloed op je HbA1c). We hebben jouw hulp hard nodig, omdat wij hiermee tot nieuwe inzichten kunnen komen. Met deze inzichten hopen we uiteindelijk een betere diabetesbehandelingen vorm te geven.

#### *Deelname*

Om mee te doen vragen wij jou om een aantal vragen te beantwoorden in een interview. Hierin zullen om jouw ervaringen met diabetes worden gevraagd. Het interview duurt een half uur tot een uur en zal bij Diabeter plaatsvinden.

#### *Uitvoering van het onderzoek*

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Mark Tonino, student Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in samenwerking met Per Winterdijk van Diabeter. Mark heeft zelf ook diabetes type 1, vandaar zijn interesse in dit onderwerp.

#### *Vragen*

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen hebt. Voor vragen kun je mailen of bellen naar Mark Tonino (studentonderzoeker bij de Erasmus Universiteit Rotterdam), e-mail: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com), tel: 06 11910663.

Met vriendelijke groet,

Mark Tonino en Per Winterdijk

Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type I

Rotterdam, 17 Juli 2013

Beste ouder,

In verband met een onderzoek naar de veerkracht van jong volwassenen met diabetes type 1 vragen wij jou om mee te doen aan dit onderzoek.

In dit onderzoek, dat wordt uitgevoerd in samenwerking met Diabeter, zijn wij bezig met het opstellen en testen van een wetenschappelijk verantwoorde vragenlijst over veerkracht bij jongeren met diabetes type 1. Veerkracht is een eigenschap waarbij je goed om kan gaan met tegenslagen en veranderingen. Je maakt jezelf sterker door goed met een vervelende situatie om te gaan, zoals het hebben van diabetes.

Met deze vragenlijst kunnen wij later in een nieuw onderzoek kijken naar welke factoren invloed hebben op jouw veerkracht. Wij denken dat deze veerkracht (positieve) gevolgen kan hebben voor jouw diabetesregulatie (op de langere termijn mogelijk heeft het dus ook invloed op je HbA1c). We hebben jouw hulp hard nodig, omdat wij hiermee tot nieuwe inzichten kunnen komen. Met deze inzichten hopen we uiteindelijk een betere diabetesbehandelingen vorm te geven.

#### *Deelname*

Om mee te doen vragen wij uw kind om een aantal vragen te beantwoorden in een interview. Hierin zullen om zijn of haar ervaringen met diabetes worden gevraagd. Het interview duurt een half uur tot een uur en zal bij Diabeter plaatsvinden.

Als uw kind jonger is dan 18 jaar zijn wij wettelijk verplicht te beschikken over uw toestemming om hem/haar te laten meedoen in ons onderzoek. Hiervoor hebben wij toestemmingsformulieren bij deze brief geleverd. Wij vragen niet alleen u maar ook uw kind om toestemming te geven om aan dit onderzoek mee te doen. Uw kind kan ten alle tijden stoppen met deelname aan dit onderzoek zonder hiervoor een reden te hoeven geven. Indien u geen toestemming wilt verlenen, zal er verder niks veranderen aan de zorg die uw kind krijgt bij Diabeter.

Als uw kind mee wilt doen aan deze focusgroep en is hij of zij tussen de 12 en 19 jaar, neem dan contact op met Per Winterdijk, arts bij Diabeter: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com) of mail naar Mark Tonino: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com). Bij de balie kunt u zich ook opgeven.

#### *Uitvoering van het onderzoek*

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Mark Tonino, student Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in samenwerking met Per Winterdijk van Diabeter. Mark heeft zelf ook diabetes type 1, vandaar zijn interesse in dit onderwerp.

#### *Vragen*

Wij kunnen ons goed voorstellen dat je na het lezen van deze brief nog vragen heeft. Voor vragen kun je mailen of bellen naar Mark Tonino (studentonderzoeker bij de Erasmus Universiteit Rotterdam), e-mail: [marktonino@gmail.com](mailto:marktonino@gmail.com), tel: 06 11910663. Of neem contact op met Per Winterdijk: [p.winterdijk@me.com](mailto:p.winterdijk@me.com)

Met vriendelijke groet,

Mark Tonino en Per Winterdijk

Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type I

Voor de ouder(s):

Ik ben gevraagd om toestemming te geven, zodat mijn kind meedoet aan een focusgroep bij Diabeter op 12 juli

Naam respondent:

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen.

Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om te

beslissen of mijn kind meedoet. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen de gegevens van mijn kind kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik vind het goed dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek.

Naam ouder/voogd\*\*:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Naam ouder/voogd\*\*:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Voor de onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder of voogd zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----  
Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam:

Functie:

Handtekening

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----  
\* Doorhalen wat niet van toepassing is.

\*\* Wanneer het kind jonger dan 18 jaar is, ondertekenen de ouders die het gezag uitoefenen of de voogd dit formulier. Kinderen van 12 t/m 17 jaar die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn), moeten daarnaast formulier voor de respondent ondertekenen.

Onderzoek naar de validering van een vragenlijst voor resilience bij adolescenten met diabetes type I

Voor de respondent:

- 1) Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. –
- 2) Ik kon aanvullende vragen stellen.
- 3) Mijn vragen zijn genoeg beantwoord.
- 4) Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- 5) Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- 6) Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- 7) Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Voor de onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder of voogd zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----  
Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam:

Functie:

Handtekening

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_  
-----

\* Doorhalen wat niet van toepassing is.

\*\* Wanneer het kind jonger dan 18 jaar is, ondertekenen de ouders die het gezag uitoefenen of de voogd dit formulier. Kinderen van 12 t/m 17 jaar die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn), moeten daarnaast formulier A ondertekenen.