

Ervaringen met beeldbellen

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren binnen de kinderdiabetespoli



Masterthesis

Mw. G.C.L. Rochel
M-ANP, Zuyd Hogeschool
Cohort 2020 - 2022



Zuyd
Hogeschool **ZU**
YD

Ervaringen met beeldbellen

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren binnen de kinderdiabetespoli

Naam: Gabie Rochel
Opleiding: M-ANP, faculteit Gezondheid en Zorg, Zuyd Hogeschool
Cohort: 2020 - 2022
Studentnummer: 1067869
Werkgever: ZuyderlandMC
Facultair begeleider: Mw. Dr. S. von Helden
Instellingsbegeleiders: Mw. Dr. P. Stouthart en Mw. M. Haagmans- Habets
Datum: 20- 05- 2022, Masterthesis



Zuyd
Hogeschool **ZU
YD**

Voorwoord

Voor u ligt mijn Masterthesis “Ervaringen met Beeldbellen”. Het betreft een kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes type 1 in de leeftijd van 12 tot 19 jaar oud van een middelgroot ziekenhuis in de Provincie Limburg. In het kader van mijn opleiding tot Verpleegkundig Specialist, Master Advanced Nursing Practice (M-ANP) aan Zuyd Hogeschool te Heerlen ben ik in de periode tussen december 2020 en juni 2022 bezig geweest met de uitvoer van dit onderzoek.

Ten eerste wil ik de jongeren en de ouders die hebben meegewerkt aan dit onderzoek ontzettend bedanken. Dank voor het delen van jullie ervaringen en de bereidheid tot delen van jullie kostbare tijd aan dit onderzoek.

Gedurende het proces om te komen tot deze masterthesis heb ik ondersteuning mogen ontvangen van mijn leermeesters Mw. Dr. P. Stouthart – kinderarts, Mw. Haagmans-Habets – verpleegkundig specialist en vanuit de opleiding M-ANP Mw. Dr. S. von Helden. Ik wil hen hartelijk bedanken voor de tijd, het geduld, en de feedback waarmee ze mij geholpen hebben! Tevens wil ik mijn collega's en mijn leidinggevende van het kinderdiabetesteam in het ZuyderlandMC bedanken voor het feit dat zij mij de ruimte hebben gegeven om te kunnen studeren en uitvoer te geven aan dit onderzoek. Dank aan mijn medestudenten voor de mentale ondersteuning tijdens dit enerverende proces; Tanja, Rachel, Melanie en Kim, dank jullie wel!

Tenslotte en in het bijzonder wil ik mijn gezin bedanken. Lieve Bart, Max, Rafke en Sara, zonder jullie begrip, geduld, liefde en steun was het mij niet gelukt om deze masterthesis ten uitvoer te brengen, dank jullie wel!

Heel veel Leesplezier,

Gabie Rochel

Puth, juni 2022

Inhoud

Voorwoord	3
Toelichting op masterthesis	5
Artikel	6
Samenvatting.....	7
Summary.....	8
Inleiding	9
Methode.....	12
<i>Design</i>	12
<i>Setting</i>	12
<i>Studiepopulatie</i>	12
<i>Dataverzameling- Procedure</i>	13
<i>Data analyse</i>	14
<i>Betrouwbaarheid</i>	14
<i>Medisch-ethische aspecten</i>	14
Resultaten.....	15
Discussie	22
Conclusie	24
Literatuurlijst	25

Toelichting op masterthesis

Deze masterthesis maakt deel uit van mijn persoonlijk proces, een leven lang leren, waarbij ik de transitie maak van gespecialiseerd kinderdiabetesverpleegkundige naar verpleegkundig specialist algemene gezondheidszorg binnen de kinderdiabeteszorg van ZuyderlandMC.

De zorg voor kinderen en jongeren met diabetes is multidisciplinair. Als team streven wij naar hoogste kwaliteit van leven, waarbij het kind geen belemmering ervaart van zijn diabetes in zijn ontwikkeling. Binnen dit team zijn naast de medische disciplines (kinderartsen, verpleegkundig specialisten (i.o.) en kinderdiabetes-verpleegkundigen) ook een psychosociaal team, paramedische dienst (diëtetiek) en eHealth ondersteuning betrokken.

Aanleiding voor dit onderzoek vloeit voort uit de noodzaak tot zoeken naar alternatieve routes voor behoud van contact tijdens de COVID-pandemie. In dit kader is beeldschermconsultatie via het digitaal platform suikerplein versneld ingezet. Voor het bieden van kwalitatieve goede zorg is rekening houden met wensen en behoeften van de patiënt voor ons als team een voorwaarde. Met dit onderzoek willen we patiënten betrekken bij het evaluatieproces. Wij willen inzicht krijgen in de ervaringen met beeldbellen. Daarnaast willen wij indien er draagvlak is voor toekomstig gebruik de zorg afstemmen op de wensen, behoeftes en aanbevelingen die worden gedeeld.

Ervaringen met beeldbellen

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren binnen de kinderdiabetespoli

Rochel, G.C.L., Habets, M.C.J., von Helden, S., Stouthart, P.

Auteursinformatie:

Mw. G.C.L. Rochel, Verpleegkundige in opleiding tot Specialist, ZuyderlandMC, polikliniek kindergeneeskunde, afdeling kinderdiabeteszorg

Mw. M.C.J. Habets, MSc, ZuyderlandMC, polikliniek kindergeneeskunde, afdeling kinderdiabeteszorg/kinderobesitaszorg

Mw. Dr. S. von Helden, PhD, onderzoeker/docent Academie voor Ergotherapie/ Lectoraat Autonomie en Participatie, Zuyd Hogeschool

Mw. Dr. P. Stouthart, kinderarts - specialisatie diabetes/endocrinologie, ZuyderlandMC, polikliniek kindergeneeskunde. Kinderarts, Centre Overweight Adolescent Children Healthcare, MUMC.

Correspondentie:

Zuyderland Medisch Centrum
Polikliniek kindergeneeskunde te Heerlen
T.a.v. G.C.L. Langenveld-Rochel
Postbus 5500
6130 MB Sittard-Geleen

Aantal woorden: 4738

Aantal figuren: 2

Aantal tabellen: 3

Samenvatting

Inleiding: Tijdens de Covid-pandemie is beeldschermconsultatie versneld ingezet tijdens 3-maandelijks poli-controle voor jongeren met diabetes. Diabeteszelfzorg is van belang voor een goede bloedglucoseregulatie teneinde complicaties te voorkomen, ondersteuning in zelfmanagement met eHealth kan mogelijk helpend zijn. Voor een juiste afstemming van ondersteunende beeldschermdiensten moet rekening worden gehouden met de wensen en behoeften van gebruikers. Met dit onderzoek zijn gebruikerservaringen van jongeren met diabetes (type 1) onderzocht, leidend tot mogelijke verbeteringen in beeldschermconsulten en het vinden van een juist evenwicht tussen de beeldschermcontacten en reguliere face-to-face zorg.

Methode: Beschrijvend kwalitatief onderzoek. Met een doelgerichte steekproef en semigestructureerde interviews zijn gegevens verzameld van 8 jongeren met diabetes in de leeftijd tussen 12-19 jaar. Van jongeren onder de 16 jaar heeft eveneens één ouder deelgenomen. Alle interviews werden op geluidsband opgenomen en woordelijk getranscribeerd. Directed content analysis is verricht waarbij de componenten; gebruiksvriendelijkheid, bruikbaarheid, attitude en gedragsintentie van het TAM-model structuur bood.

Resultaten: Deelnemers ervaren beeldschermconsultatie als gebruiksvriendelijk, jongeren voelen zich vrij te uiten. Het lichamelijke onderzoek en het informele contact wordt als een gemis gezien. De invloed op ziektebeleving is persoonsgebonden. Een combinatie van beeldbellen met face-to-face controle heeft de voorkeur.

Conclusie: Er is duidelijk draagvlak voor beeldschermconsulten tijdens 3-maandelijkse poli-controle ook na de Covid-pandemie. Afwisseling tussen een fysiek en beeldschermconsult geniet sterk de voorkeur. Een eigen keuze tussen beide wordt aanbevolen. Voor het bieden van maatwerk, ter ondersteuning van zelfmanagementbevordering is het raadzaam de individuele voorkeur te verifiëren.

Trefwoorden: Diabetes Mellitus, eHealth, Beeldschermconsultatie, Jongeren, Zelfmanagement

Summary

Introduction: During the Covid-pandemic, screen-consultation was accelerated during 3-monthly outpatient checks for young people with diabetes. Diabetes self-care is important for good blood glucose regulation in order to prevent complications, support in self-management with eHealth may be helpful. The wishes and needs of users must be taken into account for the correct coordination of supporting screen services. This study investigated user experiences of young people with diabetes (type 1) and their parents, leading to possible improvements in screen-consultation and finding the right balance between screen and regular face-to-face care.

Method: Descriptive qualitative research. With a purposeful sample and semi-structured interviews, data is collected from 8 adolescents with diabetes aged 12-19 years. One parent of young people under the age of 16 also participated. All interviews were tape-recorded and transcribed verbatim. Directed content analysis has been performed in which the components; perceived easy of use, perceived usefulness, attitude and behavioural intention of the TAM-model

Results: Participants experience screen-consultation as user-friendly. Young people feel free to express themselves. The physical examination and the informal contact are experienced as a lack. The influence on the perception of illness is personal. A combination with face-to-face monitoring is preferred.

Conclusion: There is clear support for screen-consultation during 3-monthly outpatient checks, even after the Covid-pandemic. Alternation between a physical and screen-consultation is preferred. A personal choice between them is recommended. Before offering customization to support self-management promotion, it is advisable to verify individual preference.

Keywords: Diabetes Mellitus, eHealth, Screen-consultation, Children, Self-management

Inleiding

Wereldwijd hebben 463 miljoen mensen diabetes. Hiervan hebben meer dan 1,1 miljoen kinderen en adolescenten jonger dan 20 jaar diabetes mellitus type 1 (DM1) (Report, 2019). DM1 is een chronische auto-immuunziekte die gepaard kan gaan met ernstige complicaties, waarbij levenslange insulinentherapie noodzakelijk is (Klin, et al., 2019; NDF, 2017). In Nederland hebben ruim 6000 kinderen van 0-18 jaar diabetes, dit betreft voornamelijk DM1 (Heymans et al., 2015; Maas-van Schaaijk, 2015).

De behandeling van DM1 is intensief en dient continue gemonitord te worden, dit vraagt om een proactieve houding in zelfmanagement van zowel het kind als zijn ouders (Heymans et al., 2015; Klin et al., 2019; Maas-van Schaaijk, 2015). Zelfmanagement verbetert de gezondheidsresultaten bij chronisch zieken (Essien et al., 2017; Lorig, Holman, & Med, 2003). Ondersteuning hierbij is een cruciale behoefte; het verwijst naar diensten die instanties verlenen aan mensen met complexe chronische aandoeningen om zelfmanagement te vergemakkelijken (Bodenheimer, et al., 2002; Lee et al., 2021; Lozano & Houtrow, 2018). Deze diensten zijn in de kern vaak gericht op volwassenen.

Zelfmanagement in de kindergeneeskunde differentieert hierin, en is in feite gedeeld beheer tussen jongeren en hun ouders (Nightingale, et al., 2019). Als kinderen de adolescentie bereiken is er een toenemende behoefte aan autonomie bij diabetesmanagement (Whittemore et al., 2019). De behoefte aan een grotere onafhankelijkheid, bewustwording van de chronische aandoening en de hormonale veranderingen kunnen leiden tot verminderde therapietrouw en daaropvolgende complicaties (Borus & Laffel, 2011). In die zin is diabetes tijdens de adolescentie een uitdaging voor zorgverleners om te behandelen. Het gebrek aan motivatie bij jongeren kan tot afname van follow-up bezoeken leiden en daarmee ook tot afname van diabetesmanagement. Dit benadrukt het belang van interventies die de interacties en communicatie met zorgverleners vergroten, de controle te verbeteren en complicaties te verminderen (Borus & Laffel, 2011; Dougherty et al., 2014). Hierbij is coaching en begeleiding een essentieel mechanisme in de ondersteuning- en copingstrategieën naar een zelfstandig leven waarbij de inzet van technologie kan worden gebruikt als aanvulling adolescenten te helpen bij het beheersen van diabetes (Dougherty et al., 2014; Lindsay et al., 2018; Whittemore et al., 2019).

Adolescenten hebben vrijwel 100 procent toegang tot internet (CBS, 2020). Dit suggereert dat zij hiermee de mogelijkheid hebben gebruik te maken van eHealth toepassingen, zoals beeldbellen (CBS, 2020; Dougherty et al., 2014). Onderzoeken naar beeldschermconsultatie laten positieve effecten zien waar het gaat om tijdswinst en kostenbesparingen voor de patiënt. Daarentegen worden beperkt positieve uitkomsten gemeten binnen de kindergeneeskunde op klinische resultaten

van eHealth, zoals daling van HbA1c waarde (Bertuzzi et al., 2018; Sheikhtaheri & Kermani, 2018). Qian (2019) beschrijft dat het beeldschermconsult als bijzonder effectief wordt gezien in ondersteunende informatie- en voorlichtingsinterventies bij adolescenten en jongvolwassenen (Qian et al., 2019). Verder onderzoek voor evaluatie en grondige implementatie van eHealth technologie wordt sterk aanbevolen, de mate van aanvaardbaarheid en bruikbaarheid van technologie moet worden gevalideerd door de directe gebruikers van de innovatie (Bertuzzi et al., 2017; Sheikhtaheri & Kermani, 2018; Slater, 2017; Talboom, 2018).

De bijzondere omstandigheid tijdens de Covid-pandemie heeft ertoe geleid dat implementatie van beeldschermconsultatie in een stroomversnelling is geraakt (Plevinsky et al., 2020). Kinderdiabetesartsen erkenden de noodzaak tot alternatieve routes voor behoud van contact met patiënten daar vermindering van contacten verantwoordelijk kan zijn voor verslechtering van metabole controle met risico op ernstige complicaties (Maffeis et al., 2020). Zij zien verbetering voor een juiste afstemming van beeldschermconsulten als een nieuwe taak voor alle teamleden ('d Annunzio et al., 2020).

Recentelijke onderzoeken tonen dat beeldschermconsultatie doorgaans als positief wordt ervaren door mensen met DM1 (Scott, 2020). Ook Bradwell (2022) vermeld goede tot zeer goede ervaringen met beeldschermconsultatie, patiënten voelen zich gehoord en begrepen. Onder mensen met DM1 is de behoefte gemeten tot uitbreiden van de mogelijkheid tot beeldschermconsultatie, dit heeft deuren geopend voor verdere implementatie in een systeem dat traditioneel de voorkeur gaf aan face-to-face contact (Tejera-Perez et al., 2020). Ervaringen met beeldschermconsultatie onder jongeren met DM1 ontbreken in deze.

Ook binnen het kinderdiabetesteam van het Zuyderland MC werd het beeldschermconsult tijdens de COVID-periode versneld ingezet. De mogelijkheid tot beeldbellen was in ontwikkeling maar had nog geen vaste plek binnen het 3-maandelijkse consult. Data-onderzoek binnen de eigen praktijk laat zien dat inzet van beeldschermconsultatie in het jaar 2020-2021 per kwartaal varieerde van 25-75%, afhankelijk van de mogelijkheid en wederzijdse noodzaak tot fysiek contact. Kijkend naar de toekomst is de verwachting dat beeldschermconsulten steeds vaker een prominentere plek gaan innemen in de behandeling van kinderen met diabetes binnen het Zuyderland MC. Voor een juiste afstemming en invulling van deze dienstverlening is het van belang de behoeften en ervaringen te onderzoeken bij gebruikers, jongeren met diabetes.

Wil beeldschermconsultatie voortgang krijgen op de lange termijn, ook na de COVID-pandemie is het belangrijk stil te staan bij de acceptatie van de nieuwe technologie. Dit laat zich verklaren vanuit het Technology and Acceptance Model (TAM) van F. Davis. Deze veronderstelt dat de intentie tot én het daadwerkelijke gebruik van, sterk afhankelijk is van de houding van de gebruiker t.o.v. de nieuwe

technologie, welke wederom bepaald wordt door meerdere factoren (Davis et al.,1989). Het model van Davis biedt een stapsgewijze benadering en is als leidraad gebruikt gedurende het onderzoek.

Het doel van dit onderzoek is om gebruikerservaringen van jongeren met diabetes (type 1) ten aanzien van beeldbellen te onderzoeken. Leidend tot mogelijke verbeteringen in beeldschermconsulten en het vinden van een juist evenwicht tussen de beeldschermcontacten en de reguliere face to face zorg.

Dit onderzoek vindt plaats vanwege beperkte kennis en inzicht in de beleving omtrent beeldbellen onder jongeren met DM1 en aanbevelingen tot validatie van de technologie bij de directe eindgebruiker.

De vraagstelling luidt:

Hoe ervaren jongeren met diabetes type 1 in de leeftijd van 12 tot 19 jaar het beeldschermconsult tijdens het 3-maandelijks consult?

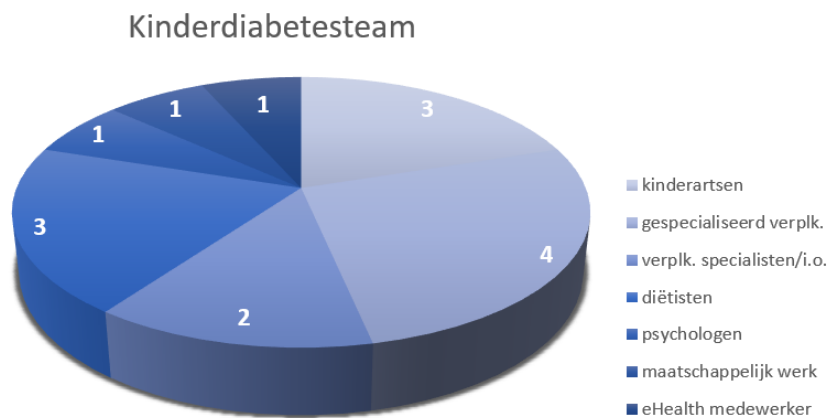
Methode

Design

Er is gekozen voor een beschrijvende kwalitatieve benadering. Vanwege het gebrek aan kennis en inzicht in de beleving omtrent beeldbellen is een kwalitatieve benadering geschikt vanwege de focus op het verkrijgen van diepgaande informatie bij jongeren met diabetes (Giani & Laffel, 2016).

Setting

Deze studie werd uitgevoerd binnen het kinderdiabetesteam van een groot opleidingsziekenhuis in Zuid-Limburg. Jaarlijks zijn gemiddeld 240 kinderen met diabetes in behandeling, dit betreft voornamelijk (>95%) DM1, in de leeftijd tussen 0-22 jaar. Figuur 1 toont een overzicht van alle teamleden.



Figuur 1, teamleden

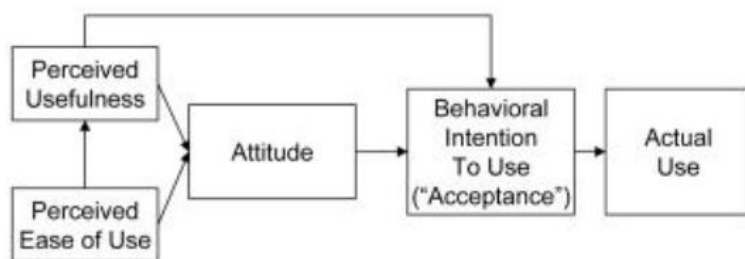
Studiepopulatie

Vijftig kinderen voldeden aan de in- en exclusiecriteria en kwamen daarmee in aanmerking voor deelname. De inclusiecriteria betreffen; diagnose DM1, leeftijd tussen 12-19 jaar, Nederlandstalig, beeldschermconsultatie vond minimaal tweemaal plaats in het afgelopen jaar. Exclusiecriteria betreffen; beeldschermconsult gevoerd met onderzoeker, cognitieve disfunctie, of andere vormen van DM zoals DM type 2 of “Maturity-Onset Diabetes of the Young” (MODY). De gekozen doelgroep heeft een groeiende behoefte aan meer eigen autonomie (Helgeson et al., 2008; Palmer et al., 2009; Vloemans et al., 2019). Bij jongeren onder de 16 jaar bood de ouder daar waar nodig ondersteuning in verwoording van de jongere. Deze keuze is gemaakt omdat de ouderverantwoordelijkheid nog essentieel is in het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden van de jongere in de overgang naar adolescentie (Vloemans et al., 2019).

Dataverzameling- Procedure

Door middel van semigestructureerde interviews is data verzameld, om te onderzoeken hoe gebruikers het beeldbellen ervaren tijdens de 3-maandelijke controle. Hierbij is gebruik gemaakt van een interviewgide waarbij de topiclijst gebaseerd is op het Technology Acceptance Model (TAM). Volgens het TAM-model zijn de ervaringen bepalend voor het in gebruik nemen van een nieuwe technologie, zoals beeldbellen. De intentie tot gebruik is hierbij de beste graadmeter voor het daadwerkelijke gebruik in de toekomst (Davis, et al., 1989; Portz et al., 2019). Het TAM-model is gebruikt voor het voorspellen van het gebruik van beeldschermconsultatie en doen van eventuele aanbevelingen in de toekomst. Hiermee is niet gepoogd het model zelf te toetsen. In Tabel 1 wordt de betekenis van de TAM-componenten toegelicht. Figuur 2 toont de onderlinge samenhang van de TAM-componenten.

(a) Technology Acceptance Model (TAM)



Figuur 2 (Holden, 2010)

TAM component	Betekenis
1.Gebruiksvriendelijkheid	De perceptie van een individu dat het gebruik van de technologie geen moeite kost
2.Bruikbaarheid	De perceptie van een individu dat het gebruik van de technologie de prestaties zal verbeteren
3.Attitude	Evaluatieve oordeel van een individu over de technologie op een bepaalde dimensie
4.Gedragsintentie	De motivatie of bereidheid van een persoon om zich in te spannen de technologie te gebruiken

Tabel 1 Beschrijving TAM-componenten

Er is een doelgerichte steekproef voor een gelijke verdeling in variabelen uitgevoerd in de periode van Oktober 2021 tot half Februari 2022. Via het digitale platform Suikerplein is het onderzoek aangekondigd, waarna twee deelnemers zich spontaan hebben aangemeld. De overige deelnemers zijn telefonisch benaderd door de uitvoerend onderzoeker of een onafhankelijke kinderdiabetesverpleegkundige. Twee van de acht kandidaten die actief zijn benaderd hebben vanwege persoonlijke omstandigheden afgezien van deelname. Alle deelnemers zijn geïnformeerd middels een patiënten-informatiebrief. Tijdens het eerste interview bestemd als Pilot bleek geen

aanpassing nodig aan de interviewgide. Er is gebruik gemaakt van een dictafoon en de gemiddelde interviewtijd betrof 20 minuten. Voor het bereiken van datasaturatie zijn in totaal 8 interviews afgenomen, 4 fysiek en 4 via beeldbellen (Boeije, & Bleijenberg, 2019). In totaal betrof het dertien respondenten, vijf gezamenlijke interviews, waarbij de onderzoeker zich in eerste instantie tot de jongere richtte en de ouder daar waar nodig ondersteuning bood.

Data analyse

Het TAM-model werd als Framework gehanteerd, bestaande uit 4 componenten welke de codes vormden voor het uitvoeren van een “Directed content analysis” (Polit, & Beck, 2017). Ieder interview werd direct getranscribeerd om voortschrijdende inzichten te benutten. De transcripten werden afzonderlijk geanalyseerd. Tijdens deze deductieve benadering waren de codes richtinggevend maar niet dwingend. Voor het coderen werd gebruikgemaakt van “Microsoft Word” en gewerkt met kleurarcering.

Betrouwbaarheid

Ter voorkoming van bias werden beeldschermconsulten uitgevoerd door de onderzoeker zelf ge-excludeerd. Middels een proefinterview werd de interviewgide getoetst. Ten behoeve van het iteratieve proces werd een reflectief dagboek bijgehouden (Korstjens & Moser, 2018). “Member checking” vond plaats door een samenvatting van het interview binnen 3 werkdagen via suikerplein te delen met de respondenten (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Peeranalyse werd uitgevoerd door een medestudent en een verpleegkundig specialist om een juiste interpretatie van gegevens te borgen (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Medisch-ethische aspecten

Goedkeuring van het onderzoeksprotocol werd ontvangen van Medisch Ethische Toetsings Commissie en Raad van bestuur van Zuyderland, studienummer Z2021119. Informed consent werd door alle deelnemers ondertekend. Voor jongere tussen 12 en 16 jaar is deze eveneens ondertekend door de ouders (NVMETC & CCMO, 2017). De verkregen gegevens zijn conform wetgeving Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) binnen de eigen instelling opgeslagen. De gegevens zijn alleen voor de onderzoeker herleidbaar.

Resultaten

In de studie waren 8 deelnemers, vier meisjes en vier jongens, met een gemiddelde leeftijd van 15,8 jaar oud. Van de vijf deelnemers jonger dan 16 jaar heeft een ouder eveneens deelgenomen aan het interview. De overige variabelen zijn weergegeven in Tabel 2. Uit de analyse zijn 4 hoofdt topics te onderscheiden welke overeenkomen met de topics uit de interviewgide waarvoor de TAM-componenten als leidraad zijn gebruikt:

1) Gebruiksvriendelijkheid, beeldbellen via suikerplein 2) Bruikbaarheid, beeldbellen tijdens 3-maandelijks poli-co 3) Attitude, beeldbellen voor- en nadelen 4) Gedragsintentie, toekomst beeldbellen. De resultaten worden per topic toegelicht en onderbouwd middels quotes. Een overzicht van de hoofd- en sub topics zijn weergegeven in tabel 3.

Tabel 2; Deelnemer variabelen tijdens onderzoek

ID nummer*	geslacht	leeftijd in jaren +mnd.	duur DM1 in jaren +mnd.	aantal BB consulten tijdens 3 mnd. controle	deelnemende ouder
1= 001Ax1	V	17 ⁺¹⁰	15 ⁺⁵	2x	-
2= 002Bx2	M	14 ⁺⁹	7 ⁺²	3x	moeder
3= 003Bx1	M	18 ⁺⁰	3 ⁺⁶	2x	-
4= 004Ax2	V	16 ⁺¹⁰	3 ⁺⁴	2x	moeder
5= 005Ax2	V	14 ⁺⁶	9 ⁺⁹	3x	moeder
6= 006Bx2	M	14 ⁺⁴	5 ⁺⁵	2x	moeder
7= 007Bx2	M	13 ⁺⁸	6 ⁺²	2x	moeder
8= 008Ax1	V	17 ⁺¹	9 ⁺¹	2x	-

*In de tekst wordt de nummering 1 t/m 8 gehanteerd.

Tabel 3 Overzicht hoofd- en sub topics

Hoofdt topics	Sub topics
1. Gebruiksvriendelijkheid, beeldbellen via suikerplein	<i>Eerdere ervaringen met beeldbellen</i> <i>Techniek toegankelijk</i> <i>Platform geschikt</i>
2. Bruikbaarheid, beeldbellen tijdens 3- maandelijks poli-co	<i>Gesprek inhoudelijk gelijk</i> <i>Vrijuit spreken</i> <i>Mogelijk drempelverlagend</i> <i>Non-verbale communicatie bemoeilijkt</i> <i>Minder Bewustwording</i> <i>Minder focus</i> <i>Missen informeel contact</i> <i>Mogelijke beperking bij zorgen</i>
3. Attitude, beeldbellen voor- en nadelen	<i>Tijdwinst</i> <i>Veilig thuis</i> <i>Ziektebeleving, positief effect</i> <i>Missen lichamelijke controles</i> <i>Minder bewust mee bezig</i> <i>Afhankelijkheid techniek</i>
4. Gedragsintentie, toekomst beeldbellen	<i>Voorkeur toekomst</i> <i>Aanbevelingen</i>

Resultaten per topic

❖ 1. Gebruiksvriendelijkheid, beeldbellen via suikerplein

De perceptie van de deelnemers ten aanzien van het gebruik van de beeldbelfunctie via het digitale platform suikerplein en eerdere ervaringen met beeldbellen.

Eerdere ervaringen met Beeldbellen

Respondenten zijn door onlinelessen op school gedurende Covid vertrouwd geraakt met beeldbellen en beschouwen dit niet als uitzonderlijk.

“Nou ik ben zelf best wel al gewend via school, dus ja ik vond het niet echt nieuw voor mij”(ID-nummer 2, kind).

Techniek toegankelijk

Het beeldbellen via suikerplein wordt door de respondenten als toegankelijk ervaren, er zijn weinig connectieproblemen en het is makkelijk instrueerbaar.

“Ik vond het heel makkelijk geregeld omdat we hoefde maar op een link te klikken en dan gewoon wachten totdat- ja de arts en de diabetesverpleegkundige er waren, dat was niet moeilijk geregeld”(ID-nummer 1, kind).

Privacy geborgd

Verificatie bij het inloggen wordt een enkele keer weliswaar als extra handeling benoemd, maar tegelijkertijd onder de respondenten gewaardeerd voor het borgen van privacy.

“Ja, het is goed dat het beveiligd is natuurlijk omdat het toch medische gegevens zijn, maar het zijn wel wat extra handelingen om erin te komen”(ID-nummer 7, ouder).

Platform geschikt

Respondenten geven aan dat suikerplein één centraal punt vormt voor diabetes, zij hebben geen voorkeur voor een ander digitaal platform.

“...eigenlijk is het wel heel fijn omdat daar alles op staat eigenlijk. Dus ja alle gegevens staan daar, dus altijd als er iets van een upload wordt gedaan dan staat dat daar ook. Ja, zoals je op school met teams hebt staat daar alles van school, zo is het met suikerplein alles voor je diabetes eigenlijk”(ID-nummer 8, kind).

❖ 2. Bruikbaarheid, beeldbellen tijdens 3-maandelijks poli-co

De deelnemers zijn over het algemeen positief ten aanzien van het gebruik van beeldbellen tijdens de 3-maandelijks controle. Daarnaast zijn er enkele minder positieve ervaringen en wordt de veronderstelling gedaan dat beeldbellen mogelijk minder geschikt is in bepaalde situaties.

Onderstaande aspecten worden als positief ervaren c.q. veronderstelt:

Gesprek inhoudelijk gelijk

Respondenten ervaren geen verschil in hetgeen besproken wordt tussen beeldbellen en fysieke poli-controle.

“De afspraak was gewoon fijn en eigenlijk net zo als dat in het geval dat ik daar zou zijn, ja dan hadden we het zelfde besproken”(ID- nummer 1, kind).

Vrijuit spreken

Respondenten voelen zich niet geremd te uiten tijdens beeldbellen.

“Dat maakt voor ons geen verschil je bent niet minder vrij of vrijer als je hier bent of thuis” ID-nummer 4, ouder).

Mogelijk drempelverlagend

Respondent veronderstelt dat beeldbellen drempelverlagend en ondersteunend kan zijn voor ziekteacceptatie.

“Ik kan me nog herinneren toen ik pas gediagnosticeerd was dat ik echt een ontzettende hekel had om iedere keer hiernaartoe te komen. Omdat het dan weer een drempel was oh ja ik heb iets en dan is het misschien wel drempelverlagend dat je gewoon vanuit thuis dat gesprek kan voeren”(ID-nummer 3, kind).

Genoemde negatieve ervaringen c.q. veronderstellingen van beeldbellen:

Non-verbale communicatie bemoeilijkt

De communicatie wordt soms als minder natuurlijk ervaren waarbij de sfeer van het gesprek moeilijker valt te lezen.

“...je krijgt de mimiek niet goed mee van mensen je moet toch harder concentreren op het geluid, het gaat wat minder natuurlijk”(ID- nummer 5, ouder).

“In het persoonlijke contact kun je veel makkelijker de sfeer van de situatie lezen, of het op een gegeven moment een beetje losser wordt of dat het een heel streng gesprek is of in ieder geval daartussen kun je in het echt veel makkelijker lezen hoe de situatie is dan via een laptop” (ID-nummer 3, kind).

Minder Bewustwording

Respondent benoemt door vlotte toegang tot beeldbellen minder bewust stil te staan bij de diabetes follow up.

“...een combinatie vind ik goed, maar je gaat minder bewust om met, het is iets wat je tussendoor eventjes doet” “hetzelfde als je een tijdschriftje zou lezen, bij wijze van spreken”(ID- nummer 5, ouder).

Minder focus

Respondent benoemt door beeldbellen is het moeilijker afstand te nemen van bezigheden en de aandacht te verleggen naar het poli-consult.

“...als je in de auto naar het ziekenhuis gaat dan weet je dat je daar naar toe gaat dat je daar op moet focussen dat dat een kwartiertje, half uurtje is dat je daar mee bezig moet zijn, daarna ga je naar huis en kun je weer doen waar je zin in hebt “(ID- nummer 7, ouder).

Missen informeel contact

“Het is natuurlijk een stuk minder gezellig, zeg maar, maar voor de rest is er de zelfde vragen en de zelfde bedoelingen”(kind). “Eigenlijk denk ik daar wel hetzelfde over, ja je merkt wel bij het beeldbellen ben je sneller to the point, omdat het inderdaad minder gezellig is. Als we hier zitten dan heb je het snel ook over iets anders”(ID- nummer 2, ouder).

Mogelijke beperking bij zorgen

Verondersteld wordt dat als het diabetes gerelateerd niet goed gaat, het beeldbelschermsconsult minder geschikt is.

“Of het zou misschien héél slecht met je moeten gaan, dan moet je denk ik toch heel even komen. Als het echt héél slecht is”(ouder) “ Ja gewoon echt heel slechte waardes, ja dat je effe de diabetes gewoon niet meer ziet zitten dat je er ook niets aan wilt doen, denk ik”(ID- nummer 4, kind).

❖ 3. Attitude, beeldbellen voor- en nadelen

De attitude wordt mede gevormd door de ervaren gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid. Respondenten beschouwen onderstaande aspecten van beeldbellen als voordelig:

Tijdwinst

Tijdwinst wordt door de respondenten als grote gemeenschappelijke deler benoemt, minder stress en makkelijker te plannen.

“Scheelt dan ook weer extra tijd en moeite om van bijvoorbeeld vanuit school snel toch weer naar het ziekenhuis toe te gaan. Dan zou ik ook eventueel, ik zeg maar even iets ergens rustig op school kunnen gaan zitten en daar de afspraak kunnen doen” (ID-nummer, 1 kind).

Veilig thuis

Respondenten voelen zich thuis tijdens beeldbellen veilig, met name in tijden van Covid.

“...dat we niet naar het ziekenhuis toe hoefden, dat vond ik wel erg positief vooral omdat met covid was het toch wel moeilijk om naar het ziekenhuis toe te gaan omdat je toch altijd wel kans hebt op een besmetting”(ID- nummer 1, kind).

Ziektebeleving, positief effect

Door beeldbellen wordt de chronische aandoening als een natuurlijk onderdeel van bestaan beschouwd.

“Ziekenhuis is natuurlijk nooit leuk, maar als je steeds toch voor die afspraak naar het ziekenhuis moet, dan heb je toch al sneller het gevoel van oh, moet ik toch weer op controle gaan. Terwijl via het beeldbellen wordt het voor mij minder gezien van een controle en gewoon als iets normaals meer”(ID-nummer 8, kind).

Aspecten die als nadelig werden benoemd:

Missen lichamelijke controles

Vrijwel unaniem wordt door de respondenten het missen van lichamelijke controles als nadeel benoemd.

“Alleen het nadeel ervan was dan wel dat de onderzoeken zoals meten en wegen en de bloeddruk meten, zat er dan niet bij en dat was dan wel een nadeel van het beeldbellen vond ik”(ID- nummer 1, kind).

Minder bewust mee bezig

De mogelijkheid tot beeldbellen betekent voor enkele respondenten, dat minder tijd wordt afgedaan voor het consult, waardoor er minder bewustwording is.

“Het is niet dat we er niet mee bezig zijn, ah dat moeten we vragen of een upload bekijken, maar het is iets, wat je tussendoor doet. En nu pak je, je de tijd ervoor, je bent er bewuster mee bezig”(ID-nummer 5, ouder).

Afhankelijkheid techniek

Het afhankelijk zijn van een goede internetverbinding wordt door één respondent opgemerkt.

“Minst fijn, het stukje inloggen afhankelijk zijn van de wifi, dus eigenlijk afhankelijk zijn van de techniek of het werkte ja of nee”(ID- nummer 7, ouder).

❖ 4. Gedragsintentie, toekomst beeldbellen

Betreft de motivatie voor het al dan niet gebruik in de toekomst en de frequentie tussen beeldbellen versus fysieke policonrole. Tevens worden aanbevelingen gegeven voor het gebruik in de toekomst.

Voorkeur toekomst

Het meerendeel benoemt ook in de toekomst te willen beeldbellen tijdens de 3 maandelijks policonrole. Waarbij afwisseling tussen beeldbellen en fysieke policonrole, de voorkeur heeft. Beweegreden ten aanzien van het gebruik zijn de eigen omgeving en het tijdsaspect, versus de lichamelijke controles en het persoonlijke contact.

“...de 3 maandelijks controle lijkt me wel handig om dat ook online te doen behalve dan misschien ik zeg maar iets één keer in het half jaar dat toch de afspraak in het ziekenhuis moet plaats vinden voor lichamelijke controle en elkaar weer in het echt zien”(ID- nummer 1, kind).

Aanbevelingen

De respondenten zijn in het algemeen tevreden over beeldbellen. Het hebben van een eigen keuze tussen beeldbellen en fysieke controle wordt belangrijk gevonden.

“...dan wel de keuze hebben tussen beeldbellen en gewoon naar de poli komen omdat ik denk dat het wel voor de patiënt zelf gewoon een eigen keuze moet zijn, die moet het wel als fijn ervaren. Ik denk ja dat je wel een keuze daarin vrij moet laten”(ID- nummer 8, kind).

Daarnaast wordt de mogelijkheid tot scherm delen als een bevorderende factor benoemd.

“...dat je je scherm kan, “scherm delen”, dat je zelf ook je eigen waardes kan meevolgen waar het dan over gaat”. “Want soms wordt er een dag gezegd en dan ben ik op mijn telefoon tussen de waardes en dan vind je het niet zo makkelijk en snel”(ID- nummer 4, kind).

Discussie

Dit onderzoek toont dat jongeren beeldschermconsultatie aantrekkelijk vinden in gebruik waarbij de patiënttevredenheid wordt geassocieerd met technische prestatietevredenheid (Bradwell, 2022; Solomon, et.al., 2021). Deelnemende jongeren hebben geen moeite met de techniek van het beeldschermconsult en ervaren weinig tot geen connectieproblemen. Bovendien blijkt dat alle deelnemende jongeren beschikken over middelen om te kunnen beeldbellen (CBS, 2020; Dougherty et al., 2014). Tijdens de Covid-pandemie zijn jongeren door onlineonderwijs gewend geraakt aan beeldschermcontacten dat zij dit als normaal beschouwen, waarbij zij zich niet geremd voelen zich te uiten. Het voorafgaand gebruik van niet-medische onlinediensten kan helpend zijn medische beeldschermconsulten te gebruiken en te blijven gebruiken (Benis et.al., 2021). Jongeren waarderen beeldbellen via het platform suikerplein vanwege de borging van hun privacy, ondanks de extra handeling die vereist is. Tevens biedt suikerplein één centraal punt voor beheer van alle diabetes gerelateerde contactmomenten. In zijn geheel wordt beeldschermconsultatie als gebruiksvriendelijk ervaren, overeenstemmend met vergelijkbaar onderzoek (Solomon, et.al., 2021).

De component bruikbaarheid biedt in dit onderzoek de meest rijke en nieuwe inzichten. Overeenstemmend met eerder onderzoek worden positieve ervaringen gemeld met beeldschermconsulten. Jongeren voelen zich vrij te uiten en zien inhoudelijk geen verschil met face-to-face controle (Bradwell,2022). Jongeren melden ook kanttekeningen bij beeldschermconsultatie. In deze context wordt benoemt dat non-verbale communicatie moeilijker valt te lezen en dat het informele contactmoment als een gemis wordt gezien. Daarnaast leidt vlotte toegankelijkheid van beeldschermconsultatie soms tot minder bewustwording, minder bewust stil staan bij ziekte-evaluatie. Er is de verwachting dat beeldbellen minder geschikt is als de algehele toestand verslechterd, hierover zijn geen concrete ervaringen, gerefereerd wordt naar een slechte diabeteszelfzorg welke moeilijk valt te specificeren. Verrassend is het effect van beeldschermconsultatie op ziektebeleving, dit is zeer persoonsgebonden. Voor de één betekent het fysiek contact een betere focus en bewustwording, de ander ervaart dit juist als confronterend. Beeldschermconsultatie voelt voor deze participanten vertrouwd waardoor de chronische aandoening als een normaal onderdeel wordt gezien van het dagelijks leven. Hiermee kan beeldschermconsultatie een positieve invloed hebben op diabeteszelfmanagement onder jongeren.

Dit onderzoek toont een duidelijke relatie van gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid ten aanzien van attitude en gedragsintentie voor beeldschermconsultatie (Davis et al.,1989). Jongeren wegen

voor- en nadelen af, waarbij nog niet benoemd het aspect tijdwinst dat als voordeel wordt gezien en het ontbreken van lichamelijk onderzoek als nadeel (Dougherty et al., 2014; Evin et.al., 2021). Vrijwel alle deelnemers beoordelen het beeldschermconsult als een volwaardig alternatief, maar kunnen het face-to-face consult tijdens 3-maandelijkse controle niet volledig vervangen. Hieruit blijkt een groot draagvlak voor beeldschermconsultatie, ook na de Covid-pandemie waarbij afwisseling met fysieke poli-controle de voorkeur heeft. Als aanbeveling wordt de optie tot beeldscherm delen gedaan en een eigen keuze tussen een fysiek- of beeldschermcontact (Bradwel et.al, 2022). Het hebben van een eigen keuze vergroot de eigen regie en het actief deelnemen aan het zorgproces (Ossebaard & Gemert, 2016).

Deze studie heeft een aantal sterke punten. De individuele benadering van de interviews lijkt een juiste keuze voor het verkrijgen van een goed inzicht in de verschillende percepties en ervaringen over beeldbellen. Tevens vond “member-checking” plaats en is een reflectief dagboek ondersteunend geweest voor het iteratieve proces. Steekproeftrekking heeft plaats gevonden tot datasaturatie werd bereikt. Het TAM-model bood een bruikbare methodologische structuur tijdens het onderzoeksproces. Zoals Davis (1989) veronderstelt is de intentie tot het daadwerkelijke gebruik van beeldbellen afhankelijk van meerdere factoren, de onderlinge relatie tussen de vier hoofdcomponenten wordt duidelijk zichtbaar (Davis et al.,1989). Door het verkennen van de behoefte en wensen van de gebruikers kan de interventie in de toekomst verder worden afgestemd wat de bruikbaarheid binnen de eigen patiëntengroep doet toenemen (Nordfelt, et. al., 2013). Om vertekening in interpretatie te voorkomen werden alle interviews afzonderlijk geanalyseerd alvorens deze met elkaar vergeleken. Daarnaast zijn Peer-analyse en feedback van een ervaringsdeskundige in onderzoek, ondersteunend geweest voor reflectie in het streven naar een objectieve benadering (Boeije, & Bleijenbergh, 2019).

Een beperking van dit onderzoek is dat alleen beeld-bellende participanten werden geïnterviewd, redenen voor niet beeldbellen zou mogelijk van toegevoegde waarde zijn geweest. Een verdere limitatie in deze studie is wellicht de beperkte onderzoekservaring van de masterstudent. Door beperkte interview skills werd mogelijk minder diepgang bereikt. Daarnaast zorgde een enkele keer de beperkte spraakzaamheid en concentratie bij de onderzoekspopulatie voor een extra uitdaging. De ouderbijdrage was in deze van onschatbare waarde en onderstreept het belang in ondersteuning naar zelfstandigheid (Health, 2020; Nightingale et al., 2019). Hoewel het TAM-model ondersteuning en inzicht gaf in de aanvaardbaarheid en bruikbaarheid van de technologie, beeldbellen, onder

jongeren met DM1 is dit model achteraf gezien mogelijk een beperking geweest in het krijgen van diepere inzichten hoe beeldbellen ondersteunend kan zijn in zelfmanagementbevordering.

De belangrijkste aanbevelingen voor de praktijk zijn de voorkeur ten aanzien van beeldbellen op individueel niveau te verifiëren, zodoende maatwerk te bieden aan jongeren in het ondersteunen van ziektemanagement. Daarnaast dient bij de ontwikkelaars van suikerplein navraag worden gedaan tot de mogelijkheid van scherm delen. Het is aan te bevelen logistieke mogelijkheden te onderzoeken en onderling te komen tot goede werkafspraken zodat een eigen keuze tussen beeldbellen en een fysieke controle voorafgaand aan het consult kan worden aangereikt.

Vervolgonderzoek is aan te bevelen om meer duidelijkheid te verkrijgen *wat maakt* en *hoe vaak is* fysiek contact noodzakelijk voor het creëren en behouden van persoonlijke contact, alvorens het beeldschermconsult kan worden ingezet. Voor meer inzicht in de bijdrage van beeldschermconsultatie in zelfmanagementbevordering bij jongeren met DM1 is verder onderzoek aangewezen. Hierbij strekt het tot aanbeveling te onderzoeken welke factoren van invloed zijn op bewust omgaan met ziekte-evaluatie en het vestigen van aandacht tijdens beeldschermconsultatie.

Conclusie

Concluderend kan worden aangenomen dat er een duidelijk draagvlak is voor beeldschermconsulten onder jongeren met diabetes type 1 tijdens 3-maandelijkse controle ook na de Covid-pandemie. Een combinatie, afwisseling tussen een fysieke en beeldschermconsultatie geniet sterk de voorkeur. Het hebben van een eigen keuze voorafgaand aan het consult wordt hierbij aanbevolen. Voor het bieden van maatwerk, ter ondersteuning van zelfmanagementbevordering is het raadzaam de individuele voorkeur te verifiëren.

Literatuurlijst

- Benis, A., Banker, M., Pinkasovich, D., Kirin, M., Yoshai, B-EL., Benchomam-Ravid, R., Askenazi, S., Seidmann, A. (2021). Reasons for Utilizing Telemedicine during and after the COVID-19 Pandemic: An Internet-Based International Study. *Journal of Clinical Medicine*, 10(23), 5519. <https://doi.org/10.3390/jcm10235519>
- Bertuzzi, F., Stefani, I., Rivolta, B., Pintaudi, B., Meneghini, E., Luzi, L., & Mazzone, A. (2017). Teleconsultation in type 1 diabetes mellitus (TELEDIABE). *Acta Diabetologica*, 55, 185-192. <https://doi.org/10.1007/s00592-017-1084-9>
- Bodenheimer, T, Lorig, K, Holman, H, & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- Bodenheimer, T, Lorig, K, Holman, H, Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19):24, 2469–2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek Denken en doen* (3rd ed.). Utrecht: Boom.
- Borus, J., & Laffel, L. (2011). Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention, 22(4), 405–411. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32833a46a7>.Adherence
- Bradwell, H., Baines, R., Edwards, K., Stevens, S., Atkinson, K., Wilkinson, E., Chatterjee, A., Jones, R.B.(2022). Exploring Patient and Staff Experiences With Video Consultations During COVID-19 in an English Outpatient Care Setting: Secondary Data Analysis of Routinely Collected Feedback Data. *JMIR Formative Research*, 6(3), e30486. <https://doi.org/10.2196/30486>
- Davis, F. D., Bagozzi, R. P., & Warshaw, P. R. (1989). User Acceptance of Computer Technology : A Comparison of Two Theoretical Models, (July 2018).
- Essien, O., Otu, A., Umoh, V., Enang, O., Hicks, J. P., & Walley, J. (2017). Glycaemic Control in Diabetes Compared to Conventional Education : A Randomised Controlled Trial in a Nigerian Tertiary Care Hospital, 4, 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0168835>
- Evin, F., Er, E., Ata, A., Jalilova, A., Demir, G., Altnok, Y.A., Özen, S., Darcan, S., Göksen, D. (2021). The Value of Telemedicine for the Follow-up of Patients with New Onset Type 1 Diabetes Mellitus During COVID-19 Pandemic in Turkey: A Report of Eight Cases. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*, 13(4), 468-472. <https://doi.org/10.4274/jcrpe.galenos.2020.2020.0160>
- Giani, E., & Laffel, L. (2016). Opportunities and Challenges of Telemedicine : Observations from the Wild West in Pediatric, 18(1), 3–5. <https://doi.org/10.1089/dia.2015.0360>
- Health, D. P. (2020). Digital Support for Self-Management in Children with Diabetes : Understanding Their Needs and Developing a Design Concept, 0. <https://doi.org/10.3233/SHTI200302>
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Siminerio, L., Escobar, O., Becker, D., & Mbhc, H. (2008). Parent and

- Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care : Links to Health Outcomes, 33(5), 497–508.
- Heymans, HSA, Derksen-Lubsen G, Draaisma, JMTh, Goudoever van, JB, Nieuwenhuis, E. (2015). *Leerboek Kindergeneeskunde* (2e druk). Utrecht: De Tijdstroom.
- Klin, W., Suppl, W., S, S., Elke, B. R., & Hofer, F. S. E. (2019). Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019), 85–90. <https://doi.org/10.1007/s00508-018-1420-2>
- Lee, C. C., Enzler, C. J., Garland, B. H., Zimmerman, C. J., Raphael, J. L., Hergenroeder, A. C., & Wiemann, C. M. (2021). The Development of Health Self-Management Among Adolescents With Chronic Conditions: An Application of Self-Determination Theory. *Journal of Adolescent Health*, 68(2), 394–402. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.05.053>
- Lorig, K. R., Holman, H. R., & Med, A. B. (2003, January). Self-Management Education : History , Definition , Outcomes , and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 7.
- Lozano, P., & Houtrow, A. (n.d.). Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions, 141(March 2018).
- Maffeis, C., Cherubini, V., Rabbone, I., Scaramuzza, A., Schiaffini, R., Minuto, N., & Piccolo, G. (2020). Caring for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus : Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetology (ISPED) statements during COVID-19 pandemia. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 168, 108372. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108372>
- NDF. (2017). Zorgstandaard diabetes. Retrieved from <https://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/kind/inhoud/behandeling/complicaties/>
- Nightingale, R., Kirk, S., & Swallow, V. (2019). Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for the self - management of their long - term condition : An integrative review, (November 2018), 175–188. <https://doi.org/10.1111/cch.12645>
- Nordfeldt, S., Lindberg, T. Ä., Nordwall, M., Krevers, B. (2013). Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes - Their Views on Information and Communication Needs and Internet Use. A Qualitative Study. *PLoS One*, 8(4), e62096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062096>
- NVMETC, & CCMO. (2017). Toetsing van onderzoek met minderjarige proefpersonen, 1–14. Retrieved from <https://www.ccmo.nl/publicaties/publicaties/2017/02/01/toetsingskader-onderzoek-met-minderjarige-proefpersonen>
- Palmer, D. L., Berg, C. A., Butler, J., Fortenberry, K., Murray, M., Lindsay, R., ... Wiebe, D. J. (2009). Mothers ’, Fathers ’, and Children ’ s Perceptions of Parental Diabetes Responsibility in Adolescence : Examining the Roles of Age , Pubertal Status , and Efficacy *, 34(2), 195–204.
- Plevinsky, J. M., Young, M. A., Sy, P. D., Carmody, J. K., Durkin, L. K., Gamwell, K. L., ... Hommel, K. A. (2020). The Impact of COVID-19 on Pediatric Adherence and Self-Management, 45(9), 977–982. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa079>

- Polit, F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.
- Portz, J. D., Bayliss, E. A., Bull, S., Boxer, R. S., Bekelman, D. B., Gleason, K., & Czaja, S. (2019). Using the Technology Acceptance Model to Explore User Experience , Intent to Use , and Use Behavior of a Patient Portal Among Older Adults With Multiple Chronic Conditions : Descriptive Qualitative Study Corresponding Author :, 21. <https://doi.org/10.2196/11604>
- Report, A. (2019). International Diabetes Federation Over 230 members in more than 160 countries and territories.
- Schaaik, N. M. M. (n.d.). Psychologische aspecten van diabetes per ontwikkelingsfase.
- Schaaik, N. M. M. (2015, January). Psychologische aspecten van diabetes per ontwikkelingsfase. *Tijdschrift Kindergeneeskunde*, 48.
- Scott, A.N., Fontana, F.Y., Züger, T., Laimer, M., Stettler, C. (2020). Use and perception of telemedicine in people with type 1 diabetes during the COVID-19 pandemic-Results of a global survey. (2020). *Endocrinol Diabetes Metabolism*, 4(1):e00180. <https://doi.org/10.1002/edm2.180>
- Solomon,G.M., Bailey, J., Lawlor,J., Scalia, P., Sawicki, G.S., Dowd,C., Sabadosa, K.A., , Van Citters, A. (2021). Patient and family experience of telehealth care delivery as part of the CF chronic care model early in the COVID-19 pandemic. *J Cyst Fibros*, 3, 41-46. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2021.09.005>
- Tejera-Perez, C., Moreno-Pérez, O., Rios, J., Reyes-García, R. (2020). People living with type 1 diabetes point of view in COVID-19 times (COVIDT1 study): Disease impact, health system pitfalls and lessons for the future. *Diabetes Res Clin Pract*, 171, 108547. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108547>
- Vloemans, A., Eilander, M., Rotteveel, J., Waarde, W. M. B., Houdijk, E. C. A. M., Nuboer, R., ... Snoek, F. J. (2019). Youth With Type 1 Diabetes Taking Responsibility for Self- Management : The Importance of Executive Functioning in Achieving Glycemic Control Results From the Longitudinal DINO Study, 42(February), 225–231. <https://doi.org/10.2337/dc18-1143>
- Whittemore, R., Coleman, J., & Delvy, R. (2019). An eHealth Program for Parents of Adolescents With T1DM Improves Parenting Stress, 6, 1–11. <https://doi.org/10.1177/0145721719890372>