

Ervaringen met Suikerplein?!

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes tussen 12 en 18 jaar oud.



Masterthesis

Mw. M.C.J. Habets
M-ANP, Zuyd Hogeschool
Cohort 2017-2019

Ervaringen met Suikerplein?!

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes tussen 12 en 18 jaar oud.

Naam:	Mw. M.C.J. Habets
Studentnummer:	1769936
Opleiding	M-ANP, faculteit Gezondheid en Zorg, Zuyd Hogeschool
Cohort:	2017-2019
Werkgever:	Zuyderland MC
Facultair begeleider:	Mw. Dr. M. Lexis
Instellingsbegeleiders:	Mw. Dr. N. Schott en Mw. C. Gulikers, MSc
Datum:	14-6-2019

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis “Ervaringen met Suikerplein?! Een kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes tussen 12 en 18 jaar oud binnen het Zuyderland MC”. In het kader van mijn opleiding tot Verpleegkundig Specialist, Master Advanced Nursing Practice (M-ANP) aan Zuyd Hogeschool te Heerlen ben ik tussen januari 2018 en juni 2019 bezig geweest met de uitvoer van dit onderzoek.

Ten eerste wil ik de kinderen en de ouders die hebben meegewerkt aan dit onderzoek ontzettend bedanken. Ondanks dat diabetes non-stop, 24/7, 365 dagen per jaar een grote rol speelt in hun leven, waren ze toch bereid om nog een beetje extra tijd hieraan te spenderen door deel te nemen aan het onderzoek.

Tijdens deze periode heb ik ondersteuning mogen ontvangen van Mw. Dr. N. Schott – kinderarts, mijn verpleegkundig leermeester Mw. C. Gulikers MSc en vanuit de opleiding M-ANP Mw. Dr. M. Lexis. Gedurende het proces om te komen tot deze masterthesis hebben zij mij ten allen tijde ondersteuning geboden. Ik wil hen dan ook hartelijk bedanken voor de tijd, het geduld, de feedback en de overige ondersteuning waarmee ze mij geholpen hebben! Tevens wil ik mijn leidinggevende, mijn collega's van het kinderdiabetesteam in het Zuyderland MC en Mw. J. Pinxt MSc, mijn oud collega uit het MUMC Maastricht, bedanken voor het feit dat zij mij de ruimte hebben gegeven om te kunnen studeren en uitvoer te geven aan dit onderzoek. Samen konden we overleggen over het onderzoek, nieuwe inzichten krijgen en streven naar de perfecte uitvoer van deze masterthesis. Ook mijn medestudenten en maatjes van de opleiding hebben mij door dit enerverende proces heen geholpen. Lieve Angelique, Maud, Cleo en Karen, dank jullie wel!

Tenslotte wil ik mijn gezin bedanken. Lieve Dennis, Maud en Ilse, zonder jullie begrip, geduld, liefde en steun was het mij niet gelukt om deze masterthesis zo ten uitvoer te brengen, dank jullie wel!

Heel veel leesplezier,

Manja Habets

Ubachsberg, juni 2019

Inhoud

Voorwoord	3
Toelichting op de masterthesis	5
Artikel	6
Samenvatting.....	7
Summary	8
Inleiding.....	9
Methode	12
Studiepopulatie	12
Procedure	13
Data analyse	13
Betrouwbaarheid.....	13
Resultaten	14
Discussie en conclusie	19
Literatuurlijst	22
Bijlage 1; Coding template	25

Toelichting op de masterthesis

Deze masterthesis vormt een onderdeel in mijn proces tot transformatie van gespecialiseerd kinderdiabetesverpleegkundige naar verpleegkundig specialist acute zorg binnen de kinderdiabetes- en kinderobesitaszorg van het Zuyderland MC.

Binnen dit specialisme werken we middels een teambehandeling om kinderen en jongeren met diabetes en/of obesitas zo goed mogelijk te begeleiden en te behandelen. Binnen dit team zijn naast de medische disciplines (kinderartsen, een verpleegkundig specialist en kinderdiabetesverpleegkundigen) ook een psychosociaal team, paramedische dienst (diëtetiek) en eHealth ondersteuning betrokken.

Dit onderzoek is ontstaan doordat onze visie is dat we kwalitatief goede zorg willen leveren aan onze patiënten waarbij er rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de patiënten. Dit willen we doen door optimaal gebruik te maken van de eHealth tool Suikerplein, waarbij we rekening houden met de wensen en de behoeften van de patiënten door hen te betrekken in het evaluatieproces. Daarnaast nemen we hun ervaringen en aanbevelingen mee in het vervolgtraject.

Artikel

Ervaringen met Suikerplein?!

Een kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes tussen 12 en 18 jaar oud.

Habets, M.C.J., Gulikers, C., Lexis, M., Schott, N.

Auteursinformatie:

Mw. M.C.J. Habets, Verpleegkundige in opleiding tot Specialist, Zuyderland MC, polikliniek kindergeneeskunde, afdeling kinderdiabeteszorg/kinderobesitaszorg

Mw. C. Gulikers, MSc, Zuyderland MC, polikliniek kindergeneeskunde, afdeling kinderdiabeteszorg/premature nazorg

Mw. Dr. M. Lexis, gezondheidswetenschapper, senior docent/ onderzoeker, Zuyd Hogeschool, lectoraat Ondersteunende technologie in de zorg

Mw. Dr. N. Schott, kinderarts-endocrinoloog, Zuyderland MC, polikliniek kindergeneeskunde

Correspondentie:

Zuyderland Medisch Centrum

Polikliniek kindergeneeskunde te Heerlen

T.a.v. MCJ Haagmans-Habets

Postbus 5500

6130 MB Sittard-Geleen

Aantal woorden: 4952

Aantal figuren: 2

Aantal tabellen: 2

Aantal bijlagen: 1

Samenvatting

Inleiding: Diabetes mellitus (DM) is wereldwijd een van de snelst groeiende aandoeningen leidend tot 422 miljoen mensen in 2014. De incidentie van DM type 1 bij kinderen verdubbelt elke 25 jaar. DM kan onder andere leiden tot ernstige complicaties aan het macro- en micro vasculaire vaatstelsel. Zelfmanagement kan een grote rol spelen om complicaties te voorkómen. EHealth kan hierin ondersteunen. Het kinderdiabetesteam gebruikt hiervoor sinds één jaar de eHealth tool Suikerplein. Het doel van dit onderzoek is om gebruikerservaringen van jongeren met DM tussen 12 en 18 jaar en diens ouders/verzorgers te peilen, leidende tot eventuele verbeteringen aan Suikerplein.

Methode: Kwalitatieve studie met fenomenologische benadering waarbij zes semi-gestructureerde interviews werden afgenomen bij Suikerplein gebruikers tussen de 12-18 jaar en eventueel hun ouders. De interviews werden geaudiotaped en woordelijk getranscribeerd. Data werd middels constante vergelijking gecodeerd en geanalyseerd.

Resultaten: Deelnemers gaven aan meerdere devices te gebruiken om in te loggen op Suikerplein. De eHealth tool wijst zichzelf en is makkelijk te gebruiken., maar de inlogprocedure werkt soms belemmerend. Verder benoemden de deelnemers dat ze de e-mail functie, het nieuwsoverzicht en de algemene informatie het meest gebruiken. De informatie op Suikerplein werd als handig en betrouwbaar benoemd. Het merendeel heeft nooit problemen ervaren met het gebruik van Suikerplein. Een Suikerplein app zou voor velen een meerwaarde hebben.

Conclusie: De deelnemers bleken tevreden over Suikerplein en hebben vertrouwen in het team welke de informatievoorziening doet. Er is draagvlak voor verdere uitbreiding van functies binnen Suikerplein.

Trefwoorden: Diabetes Mellitus, eHealth, Suikerplein, Kwalitatief onderzoek, Jongeren

Summary

Background: Diabetes mellitus (DM) is worldwide one of the fastest growing diseases with a total of 422 million people in 2014. The incidence of type 1 DM in children doubles every 25 years. DM can lead to complications of the vascular system. Self management kan play an important role in preventing these complications. EHealth can be used to prevent complications. The pediatric diabetes team has been using the eHealth tool Suikerplein for one year now. The purpose of this research was to study the user experiences of young people with DM between 12 and 18 years old and their parents/guardians leading to possible improvements of Suikerplein.

Method: Qualitative research using a phenomenographical approach was conducted, including six semi-structured interviews with Suikerplein users between 12-18 years old and their parents. Interviews were audiotaped and transcribed verbatim. Data was coded and interpreted by constant comparison analyses.

Results: Participants reported to use multiple devices to log into Suikerplein. The eHealth tool is self explanatory and easy to use, but the log-in procedure can sometimes be an obstacle. Additionally, it was mentioned that the e-mail function, news overview and the general information are used mostly. The information on Suikerplein is called usefull and reliable and the majority indicated to have never experienced any problems. A Suikerplein app would have an added value for most of the participants.

Conclusion: Young people with DM and their parents are generally satisfied with Suikerplein and have confidence in the team which provides the information. There is support for further expansion of functions within Suikerplein.

Keywords: Diabetes Mellitus, eHealth, Suikerplein, Qualitative research, Young children

Inleiding

Volgens de World Health Organisation (WHO) is Diabetes Mellitus (DM) een van de snelst groeiende aandoeningen in de wereld. In 1980 waren er wereldwijd 108 miljoen mensen met DM, in 2014 was dit gestegen naar 422 miljoen. Dit betreft zowel type 1, type 2, als de overige vormen van DM. In 2015 zijn 1,5 miljoen mensen overleden ten gevolge van DM (WHO, 2016). In Nederland waren in 2017 naar schatting 1,1 miljoen mensen bekend met DM bij de huisarts, waarvan ongeveer 9% DM type 1 hadden (Nielen, Poos, & Baan, 2018). Dit onderzoek richt zich op kinderen met DM met type 1 en type 2 in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. DM type 1 is een auto-immuunziekte waarbij afbraak plaatsvindt van de insuline producerende cellen in de pancreas. Deze kinderen zijn altijd insuline afhankelijk (NDF, 2017b). DM type 2 ontstaat door een combinatie van een verminderde gevoeligheid voor insuline en een verminderde afgifte van insuline door de pancreas. DM type 2 kent meerdere behandelmogelijkheden zoals een dieet, tabletten, maar soms ook insuline (NDF, 2017c). In Nederland heeft circa 98% van de totale groep kinderen met DM, type 1. Dit zijn ongeveer 6.000 kinderen (Ursum et al., 2017).

De incidentie van DM type 1 bij kinderen verdubbelt elke 25 jaar (Patterson, 2009; Rotteveel, Belksma, Renders, Hirasing, & Delemarre-Van de Waal, 2007; Van Wouwe, Mattiazzo, El Mokadem, Reeser, & Hirasing, 2004). Sinds het begin van de 21^e eeuw neemt het aantal kinderen en adolescenten met DM type 2 ook toe (Nielen et al., 2018). Hoewel de prevalentie van DM type 1 stijgt met de leeftijd wordt op volwassen leeftijd het aandeel van DM type 1 ten opzichte van DM type 2 steeds lager. Deze toename van DM type 2 is grotendeels te verklaren door een ongezondere levensstijl en toename in gewicht (NDF, 2017c).

DM kan op de lange termijn leiden tot ernstige complicaties aan het macro- en micro vasculaire vaatstelsel. Deze complicaties ontstaan onder meer doordat hoge bloedglucosewaarden leiden tot glycosylering, ook wel versuikering van bloedvaten en weefsel genoemd. Vroege opsporing van deze complicaties is hierbij noodzakelijk (NDF, 2017b). In de behandeling wordt hier op gescreend (Barents et al., 2018; Gerver, 2010; Mathers & Loncar, 2006; NDF, 2017a). Een goede bloedglucose regulatie waarbij de bloedglucosewaarden binnen de gestelde normwaarden blijven, verkleint de kans op deze complicaties. Dit weerspiegelt zich in een zo laag mogelijke HbA1C waarde welke iedere drie maanden in het bloed gecontroleerd wordt (NDF, 2017b).

Bij het voorkómen van complicaties kan zelfmanagement van de patiënt een grote rol spelen. Het doel van zelfmanagement betreft het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl van individuen om met chronische gezondheidsproblemen om te gaan (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002; Mulder-Mertens et al., 2016). Om tot zelfmanagement te komen is vaak gedragsverandering noodzakelijk van de patiënt (Chen et al., 2013). Hierbij kan het Integrated Model for Behavioural

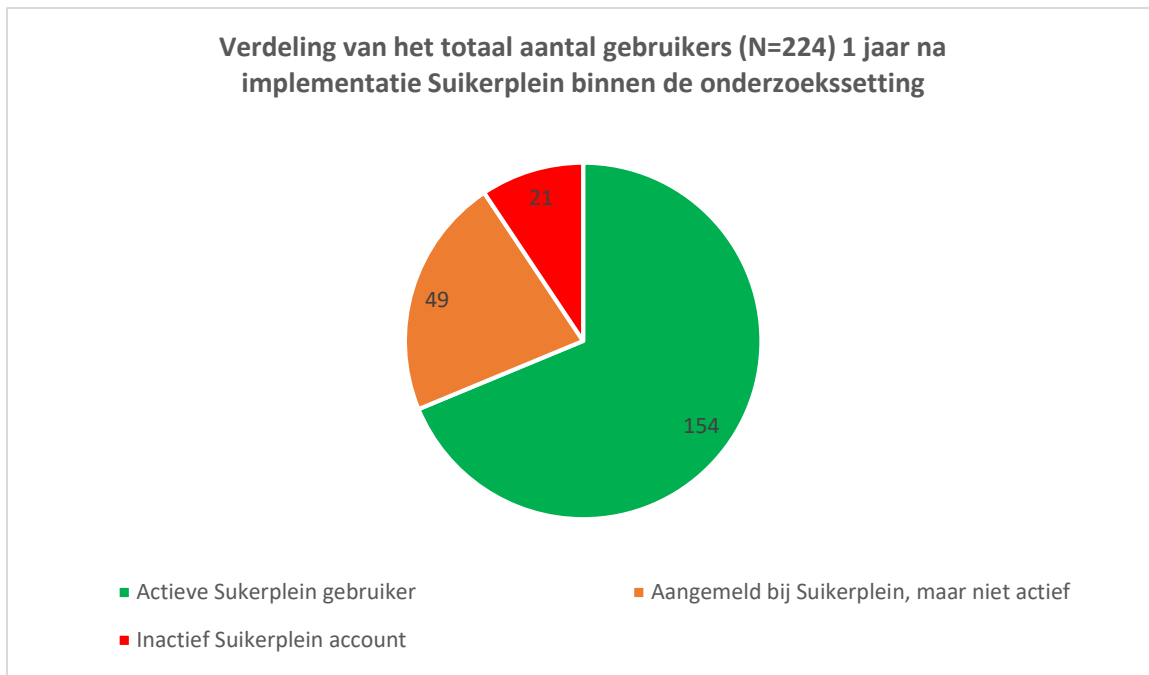
Change (I-change model) ondersteunen, omdat dit is ontwikkeld om gezondheidsgedrag te verklaren (De Vries, 2017; Vluggen, Hoving, Schaper & de Vries, 2018). Het model stelt dat om nieuw gedrag uit te voeren (en op lange termijn te behouden) er een intentie moet zijn om dit te willen uitvoeren. EHealth kan worden gebruikt als ondersteuning bij gedragsverandering ter bevordering van zelfmanagement bij bijvoorbeeld DM.

EHealth omvat het gebruik van technologie om de gezondheid van de zorgvrager te ondersteunen of te verbeteren door grip te geven op zijn behandeling of zorgproces (Wouters, Swinkels, Sinnige, De Jong, Brabers, Van Lettow, et al, 2017). EHealth programma's kunnen aanmoedigen tot preventie, zelfmanagement en klinische consultatie op afstand (Wouters et al., 2017). In het onderzoek van Wouters et al. (2017) worden andere bronnen (Balkhi et al., 2015; Chen et al., 2013; Flodgren, Rachas, Farmer, Inzitari, & Shepperd, 2015; Goss, Goss, & Goss, 2015; Hanlon et al., 2017) aangehaald waarin wordt benoemd dat er nog meer onderzoek noodzakelijk is naar de impact van eHealth op het zelfmanagement van de patiënt alsook over de kosten en de tevredenheid van de zorgverlener en de zorgvrager. In 2018 had 96,5% van de jongeren ouder dan 12 jaar toegang tot internet (CBS, 2018), waardoor een eHealth tool voor deze doelgroep goed toepasbaar is.

In Nederland leeft eHealth, blijken uit het feit dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) eHealth als speerpunt heeft benoemd. In 2014 is gestart met de nulmeting "eHealth monitor". Om de ambities te bereiken zijn afspraken vastgelegd in "Convenant Governance eHealth" (Zorgvisie, 2018). De "voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing" van 18 mei 2018 laat zien dat eHealth hoog op de Nederlandse agenda staat door bijvoorbeeld de eHealthweek, maar dat nog veel te verbeteren valt rondom eHealth en de invoering van nieuwe functies, het koppelen van de gegevens en de informatiebeveiliging (Bukman, 2018; De Jonge, 2018). Daarnaast moet de zorgverlener, maar ook de zorgvrager over digitale vaardigheden beschikken om eHealth te kunnen gebruiken (Krijgsman et al., 2016).

Het ziekenhuis waar deze studie heeft plaatsgevonden benoemde eHealth in 2017 als speerpunt (Zuyderland, 2017) waardoor het kinderdiabetesteam op 1 februari 2018 is gestart met Suikerplein. Dit is een platform waar zorgvrager en zorgverlener digitaal met elkaar kunnen communiceren. Ter voorbereiding op de controle bij de diabetes verpleegkundige, de verpleegkundig specialist (VS) en/of de kinderarts deelt de zorgvrager via Suikerplein zijn actuele bloedglucosewaarden en eventuele vragen. Er wordt ook educatiemateriaal aangeboden om de kennis van de zorgvrager te vergroten (Digitalepoli.nl, 2018; Jacobs, 2013). Naast de diverse functies binnen Suikerplein laat onderzoek naar kwaliteit van leven zien dat de inzet van Suikerplein veelbelovend is (Boogerd, Noordam, Kremer, Prins, & Verhaak, 2014). Het is een eHealth toepassing die voldoet aan de nieuwe wetgeving "Algemene

verordening gegevensbescherming” (AVG) (Wolfsen & Tomesen, 2018). In Nederland werken onder andere Diatime in Dordrecht, het KinderDiabetes Centrum Nijmegen, Diabetes Centraal in Utrecht en het kinderdiabetesteam van Zuyderland MC met Suikerplein. Echter zijn hiervan nog geen gebruikerservaringen bekend. In figuur 1 is de gebruikersverdeling te vinden 1 jaar na implementatie van Suikerplein.



Figuur 1; Gebruikersverdeling 1 jaar na start Suikerplein

De verwachting is dat het gebruik van Suikerplein verder zal toenemen gezien nieuwe zorgvragers geen andere mogelijkheid kennen van digitale communicatie; dit in tegenstelling tot de jongeren die nu geen actieve gebruikers zijn of die het account nooit geactiveerd hebben. Zij waren reeds gewend aan regulier e-mailcontact, welke nu niet meer mogelijk is vanwege de AVG wetgeving (Wolfsen & Tomesen, 2018).

Het doel van dit onderzoek is om gebruikerservaringen van jongeren met DM tussen 12 en 18 jaar en diens ouders/verzorgers te peilen, leidende tot eventuele verbeteringen aan Suikerplein.

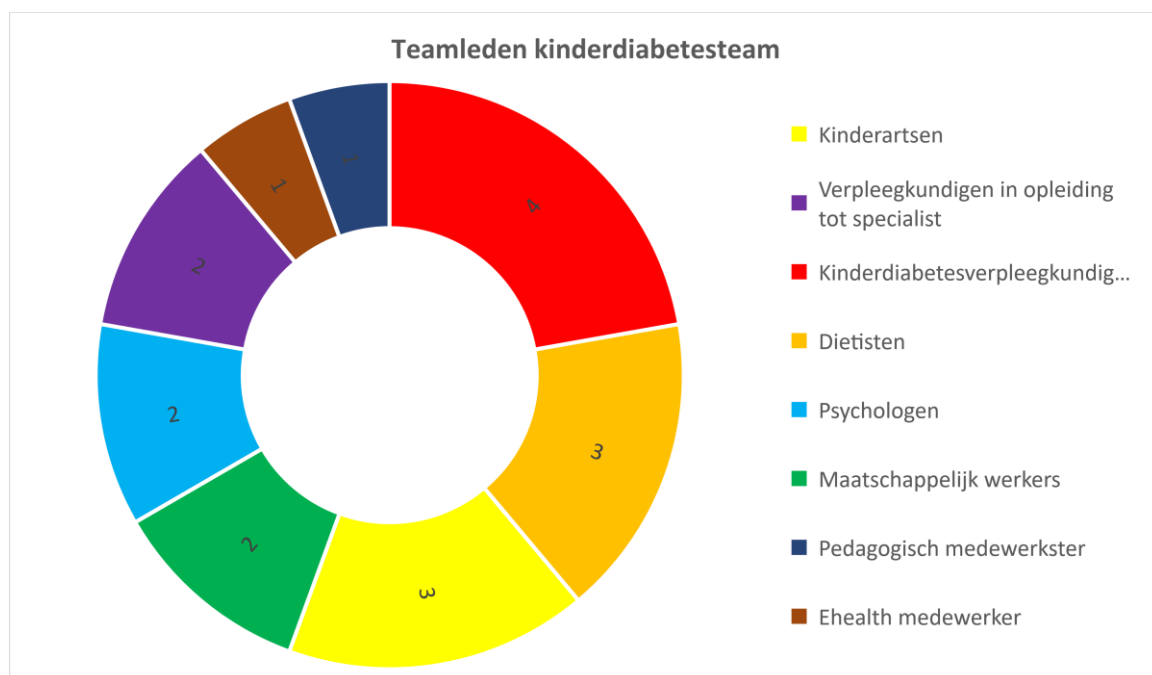
De vraagstelling van het onderzoek is: ***Hoe ervaren jongeren met diabetes mellitus type 1 of 2 tussen 12 en 18 jaar en diens ouders/verzorgers de eHealth tool Suikerplein?***

Uit de conclusie moet blijken welke ervaringen er zijn en hoe het gebruik van Suikerplein aangepast of geïntensiveerd kan worden. Intensiveren kan zijn door overige, nu nog ongebruikte functies, in te zetten zoals bijvoorbeeld een chatfunctie of beeldschermconsulten.

Methode

Er is gekozen voor kwalitatief fenomenologisch onderzoek op basis van constructivistisch paradigma (Bergman et al., 2012). Dit paradigma gaat ervan uit dat verschillende mensen dezelfde wereld op verschillende wijzen ervaren (Illing, 2007). Dit is ook de verwachting bij gebruikers van Suikerplein. Er is door middel van individuele, semi-gestructureerde interviews data verzameld om te peilen hoe de gebruiker Suikerplein ervaart. Er is gebruik gemaakt van topiclijsten welke gebaseerd waren op de determinant categorieën “innovatie” en “gebruiker” van het “Meetinstrument voor Determinanten van Innovaties (MIDI)” (Fleuren, Paulussen, Dommelen van, & Buuren van, 2014). De onderwerpen uit de MIDI komen overeen met de “informatie factoren” uit het I-change model waarbij zichtbaar wordt of vaardigheden kunnen worden aangeleerd of barrières worden weggenomen om het gedrag van de patiënten te beïnvloeden zodat zoveel mogelijk patiënten gebruik gaan maken van Suikerplein (De Vries, 2017; Vluggen, Hoving, Schaper & de Vries, 2018).

Deze kwalitatieve studie werd uitgevoerd in een groot opleidingsziekenhuis in Zuid-Limburg binnen de polikliniek kindergeneeskunde, kinderdiabeteszorg. In figuur 2 zijn de teamleden terug te vinden die werkzaam zijn binnen Suikerplein.



Figuur 2; Teamleden kinderdiabetesteam

Studiepopulatie

Alle jongeren met DM type 1 of 2 tussen de 12 en 18 jaar oud en diens ouders/verzorgers die actief gebruik maken van Suikerplein waren geschikt voor deelname aan het onderzoek. De keuze voor jongeren tussen 12 en 18 jaar is gemaakt, omdat blijkt dat tieners met DM steeds vaker gebruik maken van innovatieve technologieën waaronder eHealth om zorg en ondersteuning vanuit de zorgverlener te ontvangen (Harris, Hood, & Mulvaney, 2012). De keuze voor ouders/verzorgers is gemaakt omdat

uit ervaring blijkt dat zij vaak diegene zijn die contact zoeken namens de jongere met DM. De inclusiecriteria zijn jongeren tussen de 12 en 18 jaar oud, bekend met DM type 1 of 2 en tevens de Nederlandse taal voldoende machtig zijn waarbij de jongere of ouders/verzorgers reeds actief gebruik maken van Suikerplein. De exclusiecriteria zijn kinderen en jongeren met DM type 1 of type 2 met een cognitieve disfunctie (welke is gediagnostiseerd door een specialist), alsook kinderen en jongeren met overige vormen van DM zoals “Cystic Fibrosis-related diabetes” of “Maturity-Onset Diabetes of the Young” (MODY).

Procedure

De METC Z (Medisch Ethische Toetsings Commissie) heeft goedkeuring gegeven voor uitvoer van dit niet-WMO plichtige onderzoek. Van de actieve gebruikers op Suikerplein zijn zes interviews afgenomen bij jongeren op basis van consecutive sampling gehouden op het spreekuur tussen februari 2019 tot en met maart 2019. Alle deelnemers zijn vooraf mondeling geïnformeerd over het onderzoek en uitgenodigd om deel te nemen. Vervolgens heeft men een patiënten informatiebrief ontvangen. Zowel de (minderjarige) zorgvrager alsook de ouders/verzorgers hebben een informed consent getekend (NVMETC & CCMO, 2017a). Aansluitend heeft de dataverzameling plaatsgevonden. De interviews werden opgenomen via audiotape. De gemiddelde interviewtijd was 20 minuten. Na twee pilotinterviews met patiënten, waarbij er geen aanpassingen meer nodig bleken aan de interviewgids, zijn er zes interviews afgenomen waarna saturatie werd bereikt (Guest, Bunce & Johnson, 2005; Frambach, van der Vleuten, & Durning, 2013).

Data analyse

“Conventional content analyse” (Hsieh & Shannon, 2005) vond plaats vanaf het eerste individuele, semi-gestructureerde interview en verliep volgens een constant vergelijkende analyse (Boeije, 2016b). Na ieder interview vond transcriptie en codering in “Microsoft Word” plaats en werd aangevuld met aantekeningen welke bij ieder interview werden bijgehouden. Uit de analyse bleek het aantal topics afdoende. Binnen de “conventional content analyse” vond inductieve redenering plaats waarbij er eerst open gecodeerd werd, vervolgens axiaal en tenslotte selectief (Elo & Kyngäs, 2007). Ter illustratie werd er gebruik gemaakt van quotes van de geïnterviewden.

Betrouwbaarheid

De topiclijsten werden bewaard voor audit trails binnen het ziekenhuis. Tevens vonden er “member checks” plaats waarbij de transcriptie van het interview door de geïnterviewde is goedgekeurd (Boeije, 2016c; Frambach et al., 2013; Lincoln & Guba, 1985). Tenslotte werd er door twee leden van het projectteam onafhankelijk van elkaar gecodeerd, geïnterpreteerd en vervolgens werden fragmenten waarover men versilde van mening bediscussieerd om overeenstemming te bereiken. Dit om de

betrouwbaarheid te vergroten en de subjectiviteit van interpretatie van de data te verkleinen (Elo & Kyngäs, 2007; Frambach et al., 2013; Lincoln & Guba, 1985).

Resultaten

In de studie waren er zes deelnemers, twee meisjes en vier jongens met een gemiddelde leeftijd van 14,9 jaar oud. Alle deelnemers hadden diabetes mellitus type 1 en maakten gebruik van insulinepomptherapie. De overige variabelen zijn te vinden in Tabel 1. Ieder ID-nummer is gekoppeld aan het interviewnummer om te anonimiseren.

Uit de analyse van de interviewdata is naar voren gekomen dat de ervaringen van de Suikerplein gebruikers onder te verdelen zijn in drie hoofd topics welke overeenkomen met de topics uit de interviewgids: 1) de eHealth tool op zichzelf, 2) het gebruik van Suikerplein en 3) de toekomst van Suikerplein. De beschrijvingen van deze topics zijn te vinden in Tabel 2. De resultaten van elke afzonderlijke topic zijn beschreven en onderbouwd middels quotes. Het volledige coding template is te vinden in bijlage 1.

Tabel 1; Deelnemer variabelen op 1-2-2019

ID-nummer	Leeftijd in jaren en maanden	Geslacht	Diabetesduur in jaren en maanden	Deelnemende ouder aan het interview	Hoofdgebruiker
1	15,6	M	1,8	Moeder	Ouders
2	13,3	V	3,6	Moeder	Ouders
3	17,0	V	4,11	Geen	Patiënt
4	14,8	M	5,1	Vader	Patiënt
5	12,1	M	4,6	Moeder	Ouders
6	16,4	M	7,11	Moeder	Patiënt

Tabel 2; Overzicht hoofdttopics

Overzicht hoofdttopics	
Topic 1	eHealth tool Suikerplein Onderdelen die binnen dit topic aan bod zijn gekomen; inlogprocedure, educatie bij start, makkelijk/moeilijk te gebruiken, informatie die te vinden is, frequentie van contact
Topic 2	Gebruik van Suikerplein De belemmerende en/of bevorderende factoren in het gebruik van Suikerplein. De functies die er gebruikt worden van Suikerplein. Het verwachtingsmanagement nu en ten tijde van de start van Suikerplein. Hoe is de tevredenheid over het algemeen? Hoe wordt de ondersteuning ervaren en welke zoekstrategie wordt er gehanteerd.
Topic 3	Toekomst van Suikerplein Is Suikerplein duidelijk? Is verdere uitbreiding van het programma wenselijk? En welke ideeën zijn er om Suikerplein te verbeteren?

EHealth tool Suikerplein

De geïnterviewden geven aan dat er veel handige en betrouwbare informatie op Suikerplein staat. Een deel van deze informatie is ook te vinden op Facebook waardoor de geïnterviewden constateerden dat er vaak overlap is van informatie welke wordt gedeeld. De helft van de geïnterviewden geeft hierbij aan dat als informatie op Facebook verschijnt ze daarom niet speciaal inloggen op Suikerplein. Onder de andere informatie die er te vinden is wordt het overzicht van de teamleden als positief benoemd.

“Wij kennen jullie natuurlijk inmiddels, maar ik denk als je net diabetespatiënt bent is het wel fijn denk ik dat je kan kijken oké wie spreek ik of bij wie kom ik op controle?” (ID-nummer 1, ouder).

Bijna alle geïnterviewden gebruiken meerdere devices om in te loggen in het Suikerplein. Via de telefoon is het sneller mogelijk om de informatie te lezen omdat dit device bijna altijd bij de hand is. Ook is de verificatiecode sneller te kopiëren uit de mail waardoor inloggen sneller gaat. De computer of laptop wordt meestal gebruikt als er een upload van de pompgegevens meegestuurd moet worden.

“Ik kan het zowel op de laptop goed gebruiken als op de mobiele telefoon. Dus dat loopt eigenlijk heel goed.” “Toen ik op vakantie was. Toen het allemaal even niet zo soepel liep,... dat je dan toch gewoon via... je hoeft maar in te loggen op Suikerplein en je kunt meteen je bericht sturen.” (ID-nummer 5, ouder).

Suikerplein is voor de meeste geïnterviewden makkelijk en handig te gebruiken. Het wijst zichzelf en is overzichtelijk. Er is veel informatie te vinden en vragen zijn makkelijk te stellen.

“Ik vind het heel erg... op zich wel handig want je hebt gewoon je overzicht. Je kunt allemaal vragen stellen. Je kunt wat informatie vinden.” (ID-nummer 3, patiënt).

Over het tekstvlak van de e-mailfunctie is niet iedereen tevreden. Dit zou voor een aantal groter mogen en meer mogelijkheden mogen bevatten zodat je er beter in kunt werken. Nu leidt de grootte van het tekstvlak soms tot beperking van de vraagstelling.

“Ja, dat is heel plat. Dus je hebt alleen maar dat van... je zit in dat tekstblokje hè. Dus er komt ook niet zo’n pop-up zoals je dan zit te mailen in Outlook hè. Je bent toch gewend om te mailen in Outlook... dus je hebt wel het gevoel ik moet het heel kort maken.” (ID-nummer 2, ouder).

Gebruik van Suikerplein

Het programma voelt goed en het merendeel heeft nog nooit problemen gehad waarvoor ondersteuning wenselijk was. In één geval was dit wel zo, maar dit is naar tevredenheid opgelost door het team. Twee patiënten geven aan dat de inlognaam gekoppeld is aan het e-mail adres van de ouders waardoor de verificatiecode ook naar het e-mailadres van de ouders wordt gestuurd terwijl deze niet de hoofdgebruiker van Suikerplein zijn. Hierdoor moet de patiënt dan een extra handeling doen om de e-mail met de verificatiecode aan ouders te vragen, omdat de patiënt anders niet kan inloggen en dus ook geen gebruik van Suikerplein kan maken. Naast Suikerplein gebruikt nagenoeg iedereen Facebook en internet om aan informatie te komen. Er is duidelijk geworden dat de inlogprocedure met de extra

beveiliging vaak belemmerend werkt. Deze methodiek is namelijk ook nodig om bij algemene informatie te komen die niet persoonsgebonden is.

“De nieuwsberichten die jullie bijvoorbeeld plaatsen, ik zie die soms ook op Facebook. Dan krijg ik in de mail een bericht van Suikerplein inderdaad en dan moet je inloggen en dan krijg je weer een extra beveiligde mail en dan merk ik toch dat dat belemmerend werkt om dan naar die nieuwsberichten te gaan kijken.”(ID-nummer 1, ouder).

Er wordt ook door een van de gebruikers te kennen gegeven dat het prettig is dat alle informatie en mailverkeer via Suikerplein gescheiden is van de reguliere mail van de patiënten en diens ouders. Hierdoor staat alle informatie rondom de diabetes op één plek en blijft het overzichtelijk.

“En het gaat niet allemaal door je persoonlijke mail heen en zo. Alles staat gewoon netjes bij elkaar.”(ID-nummer 3, patiënt).

De functies die nu worden gebruikt binnen het Suikerplein zijn voor alle geïnterviewden de e-mailfunctie, het nieuwsoverzicht en de algemene informatie. De functie van het persoonlijk dossier is voor de helft van de geïnterviewden niet duidelijk. Over de verwachtingen van Suikerplein bij aanvang van het gebruik zijn de meningen verdeeld. De helft had geen verwachtingen van Suikerplein bij de start, één ouder had er meer van verwacht en twee geïnterviewden hadden er geen mening over.

Toekomst van Suikerplein

Uitkomsten uit het onderzoek die niet passend zijn binnen de hoofdtopics “e-health tool Suikerplein” en “gebruik van Suikerplein” zijn opgenomen in het hoofdtopic “toekomst van Suikerplein” omdat dit ook leidt naar van verbetering passende binnen de uitbreiding van functies van het programma.

De geïnterviewden geven aan dat duidelijkheid over de verschillende functies binnen Suikerplein erg belangrijk is. Met name de functie persoonlijk dossier is onbekend. De verwachtingen over het persoonlijk dossier lopen ver uiteen tussen bijvoorbeeld het plaatsen van de laatste actuele insulinedoseringen, overzicht van de labuitslagen tot een koppeling met het elektronisch patiëntendossier in het persoonlijk dossier. Onderstaande ouder vindt het zelfs prettig om te kunnen meelezen in de rapportage, omdat de jongere ook vaker alleen op (tussentijdse) controle komt.

“...kan ik bijvoorbeeld het dossier wel inzien. Of rapportage of als er in die ook bijvoorbeeld of is besproken met de kinderarts. En dan kan ik misschien toch wel even wel inzien.”(ID-nummer 6, ouder).

Kijkend naar uitbreiding van functies binnen Suikerplein geeft de helft aan gebruik te willen maken van beeldschermconsulten. Twee van de geïnterviewden hebben hier reeds kennis mee gemaakt in pilotvorm en zijn erg enthousiast. Toch zijn hier de meningen ook over verdeeld. Andere geïnterviewden geven aan dat beeldbellen best wel tot de opties zou kunnen horen, maar er zijn ook jongeren en diens ouders die een persoonlijk gesprek toch fijner vinden en hen lijkt het beeldschermconsult niets. Met name de persoonlijke aandacht en de gezellige sfeer op de polikliniek vinden ze prettig.

“Het is nooit negatief hier. Ondanks dat je voor iets komt wat je liever niet in je leven had gehad, maar dat ik die vier keren nu ook wel... dat zie ik dan ook als momenten daar verzamel ik mijn vragen naartoe. Ja, ik vind het ook wel belangrijk. Want het is ook... ja, het zit soms ook in die kleine dingetjes waar je tegenaan loopt hè. Zo van... en daar zijn deze gesprekken er nu ook weer niet direct voor. (ID-nummer 2, ouder).

Als ideeën voor verbetering binnen Suikerplein komen naar voren dat de inlogprocedure veranderd zou kunnen worden alsmede een onderscheid te maken tussen algemene informatie en persoonsgebonden informatie. Betreffende de algemene informatie geeft het merendeel aan het niet noodzakelijk te vinden om te werken met een extra verificatiecode, voor de persoonsgebonden informatie wel. Eenmaal in Suikerplein zouden de meeste geïnterviewden ook graag aanpassingen zien in de e-mailfunctie. Het tekstvlak zou men groter zou willen zien inclusief meer functies. Tevens is de lay-out voor een enkeling niet geheel duidelijk. Ook is het niet prettig dat de nieuwste berichten onderaan in het bericht staan in plaats van bovenaan wanneer de conversatie binnen een bericht doorgaat en er geen nieuw bericht wordt aangemaakt. Tenslotte oppert een deel van de geïnterviewden om te mailen met een vast aanspreekpunt van het behandelteam. Dit zorgt voor meer uniformiteit aldus de geïnterviewden. In het vervolg hierop wordt aangegeven het zinvol te vinden als er werkafspraken worden gemaakt over het gebruik van Suikerplein evenals een snel overzicht met tips&tricks over Suikerplein.

“Ja, misschien moet dat nog eens een flash reminder zo van..... en we zijn ons bewust van dit, we zijn ons bewust van dat. Als we samen afspreken dat we het zo doen,..... zet anders in je onderwerp de naam van de behandelaar. Dan filtert het ook makkelijk voor efficiëntie.” (ID-nummer 2, ouder).

Er is een deel van de geïnterviewden die openstaan om gebruik te maken van het forum. Allen geven ze aan dat ze van zichzelf verwachten wel adviezen te willen geven, maar zelf geen vragen stellen op het forum. Deze vragen hadden ze met name in het begin na de diagnose, maar nu niet meer. De geïnterviewden geven zelf aan dat het goed zou zijn om meer functies van Suikerplein in te zetten

zodat de noodzaak om Suikerplein te gebruiken nog groter wordt. Tenslotte wordt er nog aangegeven dat het allemaal veel handiger zou werken als er een app ontwikkeld zou worden van Suikerplein waardoor inloggen op je telefoon via de ontgrendeling van de telefoon zou werken. Dit zou ook zorgen dat de inlogprocedure makkelijker wordt en wanneer je een bericht binnen krijgt dat je dan door een notificatie op de hoogte wordt gebracht waardoor communiceren nog sneller gaat.

“Nou, eigenlijk gewoon een app waar heel duidelijk de tabbladen staan in één oogopslag en ook eigenlijk een melding als een diabetesverpleegkundige een berichtje terugstuurt, dat die kinderen niet eerdere keer moeten kijken heb ik een berichtje terug? Dat ze duidelijk een signaal op hun telefoon of een melding krijgen van hé je hebt een berichtje van de diabetesverpleegkundige.” (ID-nummer 4, patiënt).

Discussie en conclusie

Deze studie stond in het teken van het meten van de ervaringen met Suikerplein onder jongeren tussen de 12 en 18 jaar oud met DM type 1 of 2 en diens ouders. Uit dit kwalitatieve onderzoek is gebleken dat er bij de helft van de geïnterviewden sprake is dat de patiënt hoofdgebruiker van Suikerplein is en bij de andere helft is de ouder hoofdgebruiker. Binnen Suikerplein zijn naast de e-mailfunctie met name de algemene informatie en het nieuwsoverzicht de meest gebruikte functies. Ook is er op Suikerplein handige (algemene) informatie te vinden die ook terugkomt op een ander social media kanaal waar het kinderdiabetesteam gebruik van maakt (kinderdiabetesteam, 2019).

Het inloggen gebeurt door bijna alle gebruikers op meerdere devices. Uit de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) blijkt dat in 2018 99,8% van de jongeren tussen 12 en 25 jaar oud toegang had tot internet, waarvan 98,9% dit deed via een smartphone, 74,4% via een tablet, 95,8% via een laptop en 63,3% via een vaste computer (CBS, 2018). Uit dit onderzoek blijkt ook dat er een voorkeur is om Suikerplein te benaderen vanaf de smartphone.

Dat binnen Suikerplein alle informatie rondom de diabetes beheerd kan worden is voor veel gebruikers een groot voordeel. Verder uitleg geven over de (nog niet gebruikte) functies is een pré om optimaal gebruik te kunnen maken van Suikerplein. Er is draagvlak vanuit de patiënten om de functie beeldschermconsulten te gebruiken, alhoewel een regulier consult voor een aantal patiënten de voorkeur heeft. Eerder onderzoek heeft reeds aangetoond dat beeldschermconsulten minstens even effectief zijn als reguliere consulten waarbij er face-to-face contact is (Rasmussen, Lauszus & Loekke, 2016; Sood, Watts, Johnson, Hirth & Aron, 2018).

Deze studie kent een aantal sterke punten en een aantal beperkingen. Sterke punten omvatten de keuze voor een fenomenologische onderzoeksmethode waardoor dit onderzoek kon doordringen tot de betekenis van de ervaringen over Suikerplein. Daardoor kan er nu gerichte ontwikkeling van eHealth en Suikerplein plaatsvinden waarbij het belang en de inbreng van de patiënten wordt meegenomen. Hierdoor krijgen patiënten een stem en is de verwachting dat het commitment van de patiënten om deel te nemen aan deze ontwikkelingen wordt vergroot. Deze ontwikkelingen sluiten door dit onderzoek beter aan bij de behoeftes van de patiënten. Doordat de interviewer ook een gebruiker is van Suikerplein en de geïnterviewden kent kon er tijdens de interviews meer diepgang worden bereikt doordat er concrete voorbeelden benoemd konden worden. Beperkingen van dit onderzoek waren, wegens de korte looptijd, dat het onderzoek slechts is uitgevoerd onder zes patiënten en diens ouders. Voor de pilotinterviews is geen informed consent getekend waardoor deze gegevens niet meegenomen konden worden in de analyse. Daarnaast waren alle geïnterviewden actieve Suikerplein gebruikers en allemaal insulinepompgebruikers. Hierdoor zijn de uitkomsten van dit onderzoek niet te generaliseren naar alle patiënten die onder behandeling zijn van het kinderdiabetesteam. Tenslotte

kan het zo zijn dat deze fenomenologische onderzoeksmethode, waarbij de onderzoeker kennis had van de context en geen onafhankelijke interviewer was, ervoor gezorgd hebben dat de geïnterviewden mogelijk geen kritische antwoorden durfden te geven.

De belangrijkste aanbevelingen uit deze studie voor de praktijk zijn dat er goede uitleg van de verschillende functies in Suikerplein moet zijn, zodat ze ook optimaal benut kunnen worden. Tevens moet er, door meer uitleg te geven over de AVG wetgeving (Wolfsen & Tomesen, 2018), begrip komen van de patiënten waarom er gebruik wordt gemaakt van een extra beveiligingscode. Ook moet er bij de patiënten actief nagevraagd worden wie er hoofdgebruiker van Suikerplein is zodat de gebruikersnaam aan het juiste e-mailaccount is gekoppeld om zo gemakkelijk bij de extra beveiligingscode te komen. Verder moeten patiënten uitleg krijgen hoe ze de internetpagina van Suikerplein kunnen benaderen als zijnde een app. Naar de ontwikkelaars van Suikerplein zal een verzoek gedaan moeten worden om van Suikerplein een app te ontwikkelen waarbij er gebruik kan worden gemaakt van notificaties wanneer er een nieuw bericht voor de patiënt geplaatst is. Daarnaast is het goed om duidelijke werkafspraken te maken over het gebruik van Suikerplein bijvoorbeeld door vast te leggen waar welke informatie kan worden beheerd en door wie (patiënt of hulpverlener). Tenslotte is het advies voor de toekomst om vaste ondersteuning van een eHealthmedewerker een pré te laten zijn om Suikerplein goed te blijven gebruiken.

Verder onderzoek is nodig om te ontdekken hoe Suikerplein bijdraagt aan “patiënt-centered-care” en zelfmanagement bij kinderen en jongeren met diabetes mellitus, waarbij bijvoorbeeld de patiënt ook als panellid op een forum ingezet zou kunnen worden. Een kwalitatieve aanpak is hierbij uitermate geschikt om tot de kern te komen over de ervaringen met deze eHealth tool (Maramba, Chatterjee & Newman, 2019). Ondanks onderbouwing van literatuur dat zes interviews voldoende zijn om iets over de gehele populatie te kunnen zeggen is er bij een volgende studie wellicht informatie van meer gebruikers noodzakelijk om bijvoorbeeld meer variatie in de gebruikservaringen zichtbaar te krijgen (Guest, Bunce & Johnson, 2005; Frambach, van der Vleuten, & Durning, 2013). Ook zal er minder vastgehouden moeten worden aan interview topics om meer diepgang en variatie in het onderzoek te krijgen waardoor de interviewduur mogelijk ook toeneemt. Als vervolg op deze kwalitatieve studie kan er mogelijk ook een kwantitatieve studie volgen om een grotere populatie te bereiken. Er dient ook onderzocht te worden waarom patiënten juist géén gebruik maken van Suikerplein. Het I-change model kan vervolgens ondersteunen om het gedrag van de patiënten te beïnvloeden door vaardigheden aan te leren of barrières weg te nemen (De Vries, 2017; Vluggen, Hoving, Schaper & de Vries, 2018). Suikerplein kan wellicht worden aangepast, zodat zoveel mogelijk patiënten Suikerplein gaan gebruiken.

Concluderend kan op basis van dit onderzoek gesteld worden dat patiënten met DM en/of de ouders tevreden zijn over Suikerplein en dat zij vertrouwen hebben in het team dat de informatievoorziening doet. Er is draagvlak voor verdere uitbreiding van functies binnen Suikerplein.

Literatuurlijst

- Balkhi, A. M., Reid, A. M., Westen, S. C., Olsen, B., Janicke, D. M., & Geffken, G. R. (2015). Telehealth interventions to reduce management complications in type 1 diabetes: A review. *World Journal of Diabetes*, 6(3).
- Barents, E. S. E., Bilo, H. J. G., Bouma, M., van den Brink-Muinen, A., Dankers, M., van den Donk, M., Wiersma, T. j. (2018, juli 2018). Diabetes mellitus type 2. Geraadpleegd op 28 augustus 2018 van <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-diabetes-mellitus-type-2>
- Bergman, E., de Feijter, J., Frambach, J. M., Godefrooij, M., Slootweg, I., Stalmeijer, R., & van der Zwet, J. (2012). AM Last Page: A Guide to Research Paradigms Relevant to Medical Education. *Academic Medicine*, 87(4), 545.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 19(288).
- Boeije, H. (2016a). Dataverzameling *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (Vol. 2, pp. 76-84). Amsterdam: Boom.
- Boeije, H. (2016b). Inleiding kwalitatief onderzoek *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (Vol. 2, pp. 27-33). Amsterdam: Boom.
- Boeije, H. (2016c). Kwaliteit van onderzoek *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (Vol. 2, pp. 154-159). Amsterdam: Boom.
- Boogerd, E. A., Noordam, C., Kremer, J. A. M., Prins, J. B., & Verhaak, C. M. (2014). Teaming up: feasibility of an online treatment environment for adolescents with type 1 diabetes *Pediatric Diabetes*, 15(5).
- Bukman, B. (2018). IGJ: e-health in zorginstellingen 'heeft extra aandacht nodig'. Geraadpleegd op 17 juni 2018 van <https://www.zorgvisie.nl/igj-e-health-in-zorginstellingen-heeft-extra-aandacht-nodig/#>
- CBS. (2018). Internet; toegang, gebruik en faciliteiten. Geraadpleegd op 2 november 2018 van <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83429NED/table?ts=1541172215969>
- Chen, L., Chuang, L. M., Chang, C. H., Wang, C. S., Wang, I. C., Chung, Y., & Lai, F. (2013). Evaluating Self-Management Behaviors of Diabetic Patients in a Telehealthcare Program: Longitudinal Study Over 18 Months. *Journal of Medical Internet Research*, 15(12), e266. doi:<http://doi.org/10.2196/jmir.2699>
- De Jonge, H. (2018). Voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing. Geraadpleegd op 17 juni 2018 van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/05/18/kamerbrief-over-voortgang-e-health-en-zorgvernieuwing>
- De Vries, H. (2017). I-Change Model. Geraadpleegd op 23 juli 2018 van <https://heindevries.eu/interests/change>
- Digitalepoli.nl. (2018). Suikerplein. Geraadpleegd op 30 mei 2018 van <https://www.suikerplein.nl/>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Fleuren, M. A. H., Paulussen, T. G. W. M., Dommelen van, P., & Buuren van, S. (2014). Towards a measurement instrument for determinants of innovations *International Journal for Quality in Health Care*, 26(5), 501-510. doi:10.1093/intqhc/mzu060
- Flodgren, G., Rachas, A., Farmer, A. J., Inzitari, M., & Shepperd, S. (2015). Interactive telemedicine: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015(9).
- Frambach, J. M., van der Vleuten, C. P. M., & Durning, S. J. (2013). Quality Criteria in Qualitative and Quantitative Research. *Academic Medicine*, 88(4).
- Gerver, W. J. M. (2010). *Diabetes Mellitus bij kinderen*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Goss, P. W., Goss, J. L., & Goss, W. E. (2015). Comparison of alternating home telemedicine consultations with regular face to face consultations in type 1 diabetes. *International journal of pediatric endocrinology*, 2015(1), P27. doi:10.1186/1687-9856-2015-s1-p27

- Hanlon, P., Daines, L., Campbell, C., McKinstry, B., Weller, D., & Pinnock, H. (2017). Telehealth Interventions to Support Self-Management of Long-Term Conditions: A Systematic Metareview of diabetes, Heart Failure, Asthma, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 19.
- Harris, M. A., Hood, K. K., & Mulvaney, S. A. (2012). Pumpers, skypers, surfers and texters: technology to improve the management of diabetes in teenagers *Diabetes, Obesity and Metabolism*, 14(11). doi:10.1111/j.1463-1326.2012.01599.x
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *QUALITATIVE HEALTH RESEARCH*, 15(9), 1277-1288. doi:DOI: 10.1177/1049732305276687
- Illing, J. (2007). Thinking about Research: Frameworks, Ethics and Scholarship *Understanding Medical Education: Evidence, Theory and Practice*. Edinburgh: ESMA.
- Jacobs, F. (2013). eHealth op de werkvloer: virtuele ontmoetingsplek voor diabetes behandeling. Geraadpleegd op 30 mei 2018 van <https://www.smarthealth.nl/2013/10/28/ehealth-werkvloer-virtuele-ontmoetingsplek-diabetes-behandeling/>
- Kinderdiabetesteam. (2019). Facebook - Kinderdiabeteszorg Zuyderland. Geraadpleegd op 14 mei 2019 van <https://www.facebook.com/kinderdiabeteszuyderland/>
- King, N. (2018). Template Analysis. Geraadpleegd op 6 september 2018 van <https://research.hud.ac.uk/research-subjects/human-health/template-analysis/>
- Krijgsman, J., Swinkels, I., Lettow van, B., Jong de, J., Out, K., Friele, R., & Gennip van, L. (2016). eHealth-monitor 2016, Meer dan techniek. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <https://www.nictiz.nl/programmas/e-health-monitor/e-health-monitor-2016/>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park Sage Publications.
- Maramba, I., Chatterjee, A., & Newman, C. (2019). Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review. *International Journal of Medical Informatics*, 126, 95-104. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.03.018>
- Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med*, 3(11), e442. doi:10.1371/journal.pmed.0030442
- Mulder-Mertens, H., Adhien, P., Schermer, J., Anema, B., Lubach, C., de Lange, M., Brinkman, C. (2016). Zelfmanagement en Zelfmanagementondersteuning als integraal onderdeel van de diabeteszorg
- Zorgen waar het moet, ontzorgen waar het kan. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2017/03/zm-versie-16-maart-2017-vs-1.1.pdf>
- NDF. (2017a). Zorgstandaard diabetes. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/extrapage/complicaties/>
- NDF. (2017b). Zorgstandaard Diabetes Type 1. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/kind/inhoud/behandeling/algemeen/>
- NDF. (2017c). Zorgstandaard Diabetes Type 2. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-2/>
- Nielen, M. M. J., Poos, M. J. J. C., & Baan, C. A. (2018). Diabetes mellitus→Cijfers & Context→Huidige situatie. Geraadpleegd op 12 september 2018 van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/diabetes-mellitus/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-diabetes-naar-leeftijd-en-geslacht>
- NVMEETC, & CCMO. (2017a). Toetsing van onderzoek met minderjarige proefpersonen. Retrieved from <http://www.ccmo.nl/attachments/files/toetsingskader-onderzoek-met-minderjarige-proefpersonen-versie200117.pdf>
- NVMEETC, & CCMO. (2017b). Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet. Geraadpleegd op 6 september 2018 van <http://www.ccmo.nl/nl/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
- Patterson, C. e. a. (2009). 1.Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *The Lancet*, 373(9680), 2027 - 2033. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60568-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60568-7)
- Rasmussen, O. W., Lauszus, F. F., & Loekke, M. (2016). Telemedicine compared with standard care in

- type 2 diabetes mellitus: A randomized trial in an outpatient clinic. *Journal of telemedicine and telecare*, 22(6), 363-368. doi:doi: 10.1177/1357633X15608984
- Rotteveel, J., Belksma, E. J., Renders, C. M., Hirasing, R. A., & Delemarre-Van de Waal, H. A. (2007). Type 2 diabetes in children in the Netherlands: the need for diagnostic protocols. *European Journal of Endocrinology*, 157(2), 175-180.
- Sood, A., Watts, S. A., Johnson, J. K., Hirth, S., & Aron, D. C. (2018). Telemedicine consultation for patients with diabetes mellitus: a cluster randomised controlled trial. *Journal of telemedicine and telecare*, 24(6), 385-391. doi:doi: 10.1177/1357633X17704346
- Ursum, J., Hek, K., Spronk, I., Nielen, M. M. J., Davids, R., & Verheij, R. A. (2017, 03-03-2016). Hoe vaak komt diabetes voor en bij wie? Geraadpleegd op 17 september 2018 van <https://www.nivel.nl/nl/NZR/aandoeningen-diabetes-hoe-vaak-komt-diabetes-voor-en-bij-wie>
- Van Wouwe, J. P., Mattiazzo, G. F., El Mokadem, N., Reeser, H. M., & Hirasing, R. A. (2004). De incidentie en de eerste symptomen van diabetes mellitus type 1 bij 0-14-jarigen in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 148(37), 1824-1829.
- Vluggen, S., Hoving, C., Schaper, N. C., & de Vries, H. (2018). A web-based program to improve treatment adherence in patients with type 2 diabetes: Development and study protocol. Elsevier, 74, 38-
- WHO. (2016). Global report on diabetes. Geraadpleegd op 29 augustus 2018 van http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf;jsessionid=EDC013873EAE0E6F705E50BD82E8FD20?sequence=1
- Wolfsen, A., & Tomesen, W. B. M. (2018). AVG - Europese privacywetgeving. Geraadpleegd op 15 juni 2018 van <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-europese-privacywetgeving>
- Wouters, M., Swinkels, I., Sinnige, J., de Jong, J., Brabers, A., van Lettow, B., van Gennip, L. (2017). Kies bewust voor eHealth. *eHealth-monitor 2017*. Geraadpleegd op 17 september 2018 van <https://www.nictiz.nl/programmas/e-health-monitor/e-health-monitor-2017/>
- Young, H., Miyamoto, S., Ward, D., Dharmar, M., Tang-Feldman, Y., & Berglund, L. (2014). Sustained Effects of a Nurse Coaching Intervention via Telehealth to Improve Health Behavior Change in Diabetes. *Telemedicine and e-HEALTH*, 20(9), 828-834. doi:10.1089/tmj.2013.0326
- Zorgvisie. (2018). E-health. Geraadpleegd op 29 mei 2018 van <https://www.zorgvisie.nl/thema/e-health/>
- Zuyderland. (2017). Zuyderland 'Living Lab' voor e-health CZ: actuele pilots. Geraadpleegd op 6 september 2018 van <https://www.zuyderland.nl/nieuws/zuyderland-living-lab-voor-e-health-cz-actuele-pilots/>

Bijlage 1; Coding template

Bijlage 1; Samenvatting van de codering

Thema	Subthema	Codes	Subsubthema	Codes
A.0 eHealth tool Suikerplein	A.2 Informatie die te vinden is	A.2.3 Facebook en Suikerplein veel overlap (1,2,5) A.2.4 Betrouwbare informatie op Suikerplein (1,3,5,6)	A.13 Overlap	A.13.1 Niet apart inloggen in SP als info op FB staat (1,2,5)
	A.3 Procedure	A.3.1 Inlog via telefoon en computer (1,3,5,6)		
	A.4 Educatie bij start	A.4.2 Veel duidelijke communicatie geweest (2,3)		
	A.5 Makkelijk te gebruiken	A.5.2 Handig te gebruiken (1,2,3,6) A.5.3 Wijst zichzelf (1,2,3)		
	A.6 Moeilijk te gebruiken	A.6.1 Tekstvlak te klein (1,2) A.6.2 Mailfunctie (2,4)		
	A.7 Contactfrequentie	A.7.1 SP heeft geen invloed (1,4) A.7.2 Stelt sneller een vraag sinds start SP (3,6)		
	A.7			
B.0 Gebruik Suikerplein	B.1 Belemmerende factoren	B.1.1 Inlogprocedure bij verschillende devices door extra beveiligingscode (1,2,3,5) B.1.2 Algemene informatie ook via uitgebreide inlogprocedure (1,2) B.1.5 Klein tekstvlak (1,2) B.1.6 Gebruikersnaam is mailadres ouders ipv patiënt die hoofdgebruiker is (3,6)	B.13 Mailadres ouders	B.13.1 Verificatiecode niet bereikbaar voor hoofdgebruiker
	B.2 Bevorderende factoren	B.2.1 Inlogprocedure via telefoon (1)	B.14 Telefoon	B.14.1 Snelle koppeling tussen Suikerplein en e-mail voor verificatiecode
	B.3 Functies	B.2.2 Gescheiden van persoonlijke mail (3,4,5) B.2.3 SP benaderbaar op meerdere devices (1,5) B.3.1 Persoonlijk dossier onbekende functie (1,2,5) B.3.1 e-mail functie (1,2,3,4,5,6) B.3.3 Nieuwsoverzicht (1,2,3,5,6) B.3.4 Algemene informatie (1,3,4,5,6) B.3.5 Beeldbellen pilot (5,6)		
	B.4 Verwachtingen	B.4.1 Geen verwachting voor start (1,4,6)		
	B.5 Tevredenheid	B.5.2 Geen problemen gehad (1,3,4,5,6) B.5.3 Suikerplein voelt goed (1,3,4,5,6) B.5.4 Lay out telefoon (1,3,5)		
	B.6 Ondersteuning	B.6.1 Bij problemen (2)	B.12 Helpdesk	B.12.1 Werkt goed
	B.7 Zoekstrategie	B.7.1 Gebruiken ook Facebook (1,2,3,5,6)	B.8 Facebook	B.8.1 Werkt sneller (1) B.8.2 Door ouders, niet patiënt (3,6)
		B.9.1 Gebruiken ook internet (1,2,3,5,6)	B.10 Meerdere infokanalen	B.10.1 Suikerplein bevat juiste informatie (1,2,3,4,5,6) B.10.2 zoeken naar informatie op maat (1,2,3,5,6)
C.0 Toekomst Toekomst Suikerplein	C.1 Duidelijkheid	C.1.2 Persoonlijk dossier leeg (1,2,3,5,6) C.1.3 Onbekendheid functie (1,2,3,4)	C.5 Uitleggen functies-verwachtingen	C.5.1 Gegevens in persoonlijk dossier bijhouden (1,6) C.5.2 Uitleg functies

C.2 Uitbreiding functies Suikerplein	C.2.1 Beeldbellen (1,2,3)	C.7 Brieven op SP	C.7.1 Zelf personaliseren
	C.2.2 Standaard brieven op SP plaatsen		
	C.2.3 Bloeduitslagen in persoonlijk dossier (3,5,6)		
	C.2.4 Actuele instellingen in persoonlijk dossier (1,2,5,6)		
C.3 Ideeën voor verbetering	C.3.1 Aanpassen tekstvlak (1,2)	C.4 Inlogprocedure vereenvoudigen	C.4.1 Algemene informatie en persoonlijke informatie splitsen (1,2) C.4.2 Bij algemene informatie geen extra beveiliging (1,2)
	C.3.2 Inlogprocedure (1,2)		
	C.3.3 Nieuwsflitsen via e-mail (2)	C.6 E-mail ordenen	C.6.1 Nieuwste bovenaan (2)
	C.3.4 E-mail functie (2)		
	C.3.5 Mailen op naam, vast aanspreekpunt (2,6)	C.8 Forum	C.8.1 Als raadgever, niet als vrager (3,6)
	C.3.6 Werkafspraken en tips&tricks over SP (2)		
	C.3.7 Deelname forum (3,6)	C.9 Lay out	C.9.1 Tabbladen horizontaal ipv verticaal (4)
	C.3.8 Meer functies inzetten om noodzaak gebruik Suikerplein groter te maken (2,4)		
	C.3.9 Lay-out makkelijker maken (4)		
	C.3.10 Suikerplein app ontwikkelen (4,6)		
	C.3.11 Vaste contactpersoon binnen het team (2,6)		