

Masterthese

Instructie en acceptatie van de kunstalvleesklier

Elise Puijk

S0199001

Maart 2014

Universiteit Twente

Faculteit der Gedragwetenschappen

Opleiding Psychologie

Begeleiderscommissie:

Dr. C. Bode & Dr. E. Taal

Abstract

Introduction: The main goal of this study was to find out what elements are important for making an instruction for the artificial pancreas that fits with the wants and needs of diabetic type 1 patients with continuous subcutaneous insulin infusion (CSII). Good elements in literature for an instruction are based on motivational aspects, the ARCS model and learning theories.

Method: Interviews based on the UTAUT model were held with ten diabetes type 1 patients with different age, sex and education level. The situation scenarios, a part of the created instruction, were evaluated with a focus group consisting of six persons with different age, sex and education level.

Results: People were very enthusiastic about the artificial pancreas and the corresponding manual. People mainly wanted an interactive, face to face instruction for the artificial pancreas. Though, there were many differences in views about the importance of certain aspects on the instruction, like the rehearsal of known aspects. Further people wanted to practice with situations.

Conclusion: The instruction has to be tailored so that it is possible to fit to the needs of the diabetes patient and to create an effective learning environment. The patients were positive about the situation scenarios; the patients wanted to learn about all the created situation scenarios. It is important that the content of the situation scenarios and the instruction itself as well will be tailored to the needs of the patient, that will induce a guaranteed safety of the user.

Samenvatting

Introductie: Het doel van deze studie was om uit te vinden welke aspecten belangrijk zijn bij het maken van een instructie voor de kunstmatige alvleesklier, die inspeelt op de wensen en behoeften van diabetes type 1 patiënten met een insulinepomp als behandeling. Belangrijke elementen voor de instructie waren gebaseerd op motivationele aspecten, het ARCS model en leertheorieën.

Methoden: Er werden tien diabetes type 1 patiënten met verschillende leeftijden, geslacht en opleidingsniveau geïnterviewd op basis van het UTAUT model. De situatie scenario's, een deel van de uiteindelijk ontwikkelde instructie, werd geëvalueerd met een focusgroep die bestond uit zes deelnemers met verschillende leeftijd, geslacht en educatieniveau.

Resultaten: De deelnemers waren erg enthousiast over de kunstmatige alvleesklier en de bijbehorende handleiding. De deelnemers wilden voornamelijk een interactieve, face to face instructie voor de kunstmatige alvleesklier. Toch waren er verschillende standpunten over het belang van bepaalde aspecten voor in de instructie zoals voor het herhalen van bekende handelingen. Daarnaast wilden patiënten graag oefenen met situaties.

Conclusie: De instructie bestond uit meerdere stappen, zodat er herhaling ontstaat. De patiënten waren positief over de situatie scenario's; ze wilden alle ontwikkelde situaties in de instructie. Het is belangrijk dat zowel de inhoud van de instructie als de inhoud van de situatie scenario's wordt getailored, zodat een instructie ontstaat die voldoet aan de wensen en behoeften van de patiënt en de gebruiksveiligheid waarborgd en waarin een effectieve leeromgeving wordt gecreeërd.

Voorwoord

Op dit moment is Inreda Diabetic BV bezig met het ontwikkelen van de kunstmatige alvleesklier. Dit apparaat heeft als doel om de bloedglucose te reguleren bij patiënten met diabetes. Dit apparaat moet op het lichaam worden gedragen. Het heeft twee sensoren die het glucose gehalte meten in het weefselvocht vlak onder de huid, een ampul insuline, een ampul glucagon en twee infusiesetjes. Het apparaat werkt met behulp van een algoritme dat op basis van de gemeten glucosewaarden bepaalt of en hoeveel hormoon er moet worden afgegeven. Door dit algoritme hoeft de patient niet meer aan te geven of hij of zij bijvoorbeeld gaat eten of sporten.

In de afgelopen jaren zijn er een aantal prototypes van de kunstmatige alvleesklier ontwikkeld en getest in samenwerking met het AMC (APPEL 1, 2 en 3). Het nieuwe prototype wordt ontwikkeld binnen een Europees project (PCDIAB). Binnen dit project zullen pilot studies plaats vinden met kleine groepen patiënten, gevolgd door een randomized controlled trial in Nederland, Duitsland en Oostenrijk. Deze studies zijn nodig om de veiligheid en effectiviteit van de kunstmatige alvleesklier aan te tonen, zodat deze op de markt toegelaten kan worden. Voordat patiënten de kunstmatige alvleesklier kunnen gebruiken (zowel tijdens de onderzoeken als wanneer het op de markt is), zullen zij instructie moeten krijgen over de kunstmatige alvleesklier. Samen met een goede handleiding moet de instructie de gebruikers risico's van de kunstmatige alvleesklier minimaliseren.

Er dient een training ontwikkeld te worden die voor medewerkers van Inreda en onderzoekers binnen PCDIAB toepasbaar is op alle patiënten die de kunstmatige alvleesklier gaan gebruiken. Middels deze training kan de patiënt vertrouwd raken met de kunstmatige alvleesklier, zodat de patiënt op de juiste manier en met een goed gevoel thuis om kan gaan met de kunstmatige alvleesklier. De uitdaging is dat niet elke patiënt hetzelfde is. De mensen komen uit verschillende bevolkingsgroepen, zijn van verschillende leeftijden, hebben een verschillend opleidingsniveau en achtergrond wat betreft hun diabetes. De ontwikkelde training kan tijdens de klinische studie die gepland staat in het voorjaar van 2014 in de praktijk gebracht en geëvalueerd worden

Inhoudsopgave

Abstract	2
Samenvatting.....	2
Voorwoord	3
1. Inleiding	7
1.1 Diabetes	7
1.1.1 Typen diabetes.....	8
1.1.2 Prevalentie en ziektelast van Diabetes	8
1.1.3 Complicaties en behandelmethoden van Diabetes	8
1.2 De kunstmatige alvleesklier	10
1.3 Het instructiemateriaal	11
2. Inleiding interviewstudie.....	12
2.3.1 De Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT)	12
2.3.2 Motivationale aspecten met betrekking op de instructie	14
2.3.3 Leertheorieën.....	17
2.4 Conclusie	19
3. Methode interviewstudie	21
3.1 Studie sample	21
3.1.1 Beschrijving studie sample.....	21
3.1.2 Inclusie en Exclusie criteria.....	22
3.1.3 Werving.....	22
3.2 Data-verzameling	24
3.3 Meetmethoden.....	24
3.3.1 De interviews met diabetes type 1 patiënten	24
3.4 Data-analyse interviews	25
4. Resultaten interviewstudie	27
4.1 Houding diabetes en huidige diabetesbehandeling.....	27
4.2 Instructie voor de pomp.....	29
4.3 Handleiding voor de kunstmatige alvleesklier	31
4.3.1 Gebruik handleiding pomp	31
4.3.2 Handleiding voor de kunstmatige alvleesklier	31
4.4 De kunstmatige alvleesklier	32
4.4.1 Performance Expectancy (PE).....	34
4.4.2 Effort Expectancy (EE)	35

4.4.3 Sociale invloed en omgeving.....	36
4.4.4 Angst en loslaten van de controle.....	36
4.5 Toekomstige instructie	38
4.5.1 Belangrijke aspecten voor in de instructie.....	38
4.5.2 Website.....	42
5. Conclusie en Discussie interviewstudie	43
5.1 Hoofdbevindingen	43
5.1.1 Het UTAUT model.....	43
5.2 Discussie.....	44
5.2.1 Selectie van deelnemers	45
5.2.2 Setting.....	46
5.2.3 Interviewhandleiding.....	46
5.2.4 Analyseren van de interviews.....	47
5.2.5 Media aandacht.....	47
5.3 Conclusie	48
5.3.1 Vormgeving instructie	48
5.4 Toekomstig onderzoek	50
6. Inleiding scenario studie.....	51
6.1 Ontwikkeling van de instructie.....	51
6.1.1 Opbouw en vormgeving van de instructie.....	51
6.1.2 Telefonische evaluatie	54
6.1.3 Website voor extra informatie	54
6.1.4 Situatie scenario's.....	54
6.2 Evaluatie van de gemaakte scenario's.....	55
7. Methode scenario studie	57
7.1 Ontwikkeling van de situatie scenario's.....	57
7.2 Beschrijving studiesample.....	58
7.3 Inclusie- en exclusiecriteria.....	58
7.4 Werving.....	59
7.5 Data-verzameling	60
7.6 Procedure focusgroep	60
7.7 Data-analyse	62
8. Resultaten scenario studie	63
8.1 Reacties op de situatie scenario's	63

8.2 Reacties op de wijze van aanbieden van de situatie scenario's	64
9. Conclusie en discussie scenario studie	66
9.1 Hoofdbevindingen	66
9.2 Discussie.....	67
9.2.1 Email-onderzoek	67
9.2.2 Focusgroep	67
9.2.2.1 Selectie deelnemers focusgroep	67
9.2.2.2 Het houden van de focusgroep	68
9.2.2.3 Analyse focusgroep	68
9.3 Toekomstig onderzoek studie 2.....	69
9.4 Conclusie	70
10. Slotbeschouwing	71
11. Literatuurlijst	74
Bijlage 1 Tabel met motivationele strategieën behorend bij de categorieën uit het ARCS model.....	80
Bijlage 2 Informatiebrief deelnemer	84
Bijlage 3 informed consent.....	86
Bijlage 4 Interviewhandleiding Instructie en Acceptatie van de kunstmatige alvleesklier	87
Bijlage 5 Conceptualisering interview	93
Bijlage 6 informatie over de kunstmatige alvleesklier	102
Bijlage 7 Coderingsschema	104
Bijlage 8 Situatiekaarten	108
Bijlage 9 Uitgewerkte situaties.....	110
Bijlage 10 handleiding van de focusgroep	116
Bijlage 11 Handleiding voor het houden van de instructie en een overzicht van de aanpassingen op basis van de focusgroep.....	120

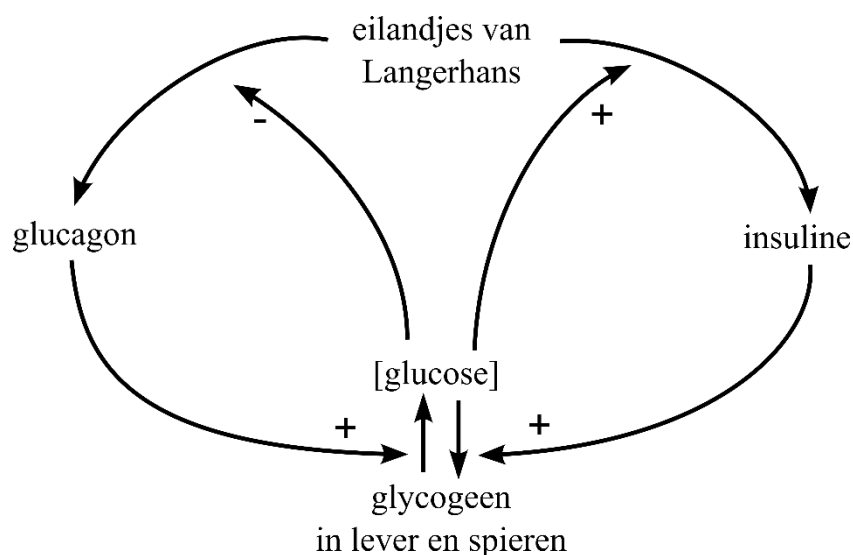
1. Inleiding

1.1 Diabetes

Een hormoon dat centraal staat in diabetes is insuline. Insuline is betrokken bij het opslaan en het gecontroleerde vrijkomen van chemische energie uit voedsel en het wordt gesynthetiseerd door bèta cellen in de eilandjes van Langerhans in de alvleesklier (Kumar & Clark, 2005). Wanneer er energie uit voedsel in het bloed komt, zorgt insuline ervoor dat deze energie in de cellen kan treden. Hierdoor wordt de bloedglucosewaarde in het bloed lager. De bloedglucosewaarde wordt door het lichaam strikt geregeld zodat het tussen de 3.5 – 8.0 mmol/L blijft (Kumar & Clark, 2005). Bij een (te) hoge bloedsuikerwaarde (hyperglycemie), bijvoorbeeld na een maaltijd, zullen de eilandjes van Langerhans dus insuline gaan produceren om deze waarde te verlagen. Insuline remt daarnaast het vrijmaken van opgeslagen energie (von Basum, 2006). Zo regelt insuline dus op twee manieren de bloedglucosewaarde.

De tegenhanger van insuline is glucagon. Dit hormoon wordt zowel in de alvleesklier als in de darm geproduceerd (Kumar & Clark, 2005). Het zorgt ervoor dat wanneer de bloedglucosewaarde te laag is, er extra opgeslagen energie in de vorm van glycogeen vrijkomt (von Basum, 2006).

Bij diabetes is het lichaam niet in staat de bloedglucosewaarde te reguleren door insuline deficiëntie, resistentie of beide (Kumar & Clark, 2005). De bèta cellen in de alvleesklier produceren bij diabetes uiteindelijk geen insuline meer, waardoor er geen energie vanuit het bloed de cellen toe kan treden. Hierdoor is de bloedglucosewaarde bij diabeten chronisch verhoogd. In figuur 1 is de bloedglucoseregeling schematisch weergegeven.



Figuur 1. De bloedglucoseregeling in het menselijk lichaam

1.1.1 Typen diabetes

Er zijn twee typen diabetes. Type 1 diabetes, insuline afhankelijke diabetes, is een ziekte die resulteert in insuline deficiëntie (Kumar & Clark, 2005). Diabetes type 1 ontstaat meestal rond de kinderleeftijd of puberteit, maar kan op elke leeftijd ontstaan (Kumar & Clark, 2005). Door een auto-immuunreactie worden de bèta cellen vernietigd. Hierdoor wordt weinig tot geen insuline geproduceerd (Nordwall, 2006; Mehers & Gillespie, 2008; Silverthorn, 2009). Door deze insuline deficiëntie ontstaat er een abnormaal hoge glucosewaarde in het bloed, die kenmerkend is voor diabetes (Silverthorn, 2009).

Naast type 1 diabetes is er ook type 2 diabetes. Dit is een insuline-onafhankelijke diabetes. Deze ziekte resulteert in insuline resistentie. De bèta cellen zijn voldoende aanwezig en er wordt voldoende insuline geproduceerd. Het lichaam reageert echter niet voldoende op deze insuline (Kumar & Clark, 2005). Hierdoor wordt glucose niet uit het bloed gehaald met een hoge bloedglucosewaarde als gevolg. Omdat de kunstmatige alvleesklier op dit moment gericht is op insuline afhankelijke diabetes, was dit onderzoek niet gericht op patiënten met deze vorm van diabetes.

1.1.2 Prevalentie en ziektelast van Diabetes

De prevalentie van diabetes in Nederland is hoog. In 2011 waren er één miljoen mensen in Nederland met diabetes. Omdat er een groep niet gediagnosticeerde diabeten is, wordt het totaal aantal mensen met diabetes type 1 en 2 samen, in Nederland geschat op 1.1 miljoen (van der Wal, 2011). In de leeftijd van 30 tot 70 jaar komt diabetes vaker voor bij mannen en bij een leeftijd boven de 70 jaar komt diabetes vaker voor bij vrouwen (Poortvliet, Schrijvers & Baan, 2007). De prevalentie van type 1 diabetes was in 2003 74.000 (31.300 mannen en 42.700 vrouwen) (Poortvliet et al., 2007). Diabetes type 1 komt dus minder vaak voor dan diabetes type 2.

Diabetes zorgt daarnaast voor een ziektelast (DALY) van 3% (Poos & Gommer, 2006). DALY meet het aantal mensjaren die verloren zijn gegaan aan een ziekte plus het verlies aan kwaliteit. Hiermee komt diabetes op de zevende plaats op de lijst van ziektes met de meeste ziektelast, na coronaire hartziekten, angststoornissen, beroerte, depressie, dysthymie en COPD (de Hollander, Hoeymans, Melse, van Oers & Polder, 2006).

1.1.3 Complicaties en behandelmethoden van Diabetes

Naast de hoge ziektelast en prevalentie van diabetes, is diabetes een ziekte met complicaties die grote gevolgen kunnen hebben. Zo werden er in 2007 10.811 sterfgevallen toegeschreven aan complicaties van diabetes. Deze sterfte kwam voornamelijk door de hart- en vaatziekten (Baan & Schoemaker, 2009). De verhoogde kans op complicaties leidt tot een kortere levensverwachting voor diabeten (Baan et al., 1999). De fase in het ziekteproces, en daarnaast vooral het al dan niet optreden van complicaties, bepaalt sterk hoe diabeten omgaan met hun diabetes en hoe de ziekte wordt ervaren (Poortvliet et al., 2007; Baan & Schoemaker, 2009).

De complicaties kunnen worden onderverdeeld in acute en chronische complicaties. Een acute complicatie is een te hoge of een te lage bloedglucosewaarde (Baan & Schoemaker, 2009), waardoor een patiënt in coma kan raken (Poortvliet et al., 2007). Daarnaast zijn er chronische complicaties, welke onderverdeeld kunnen worden in macrovasculaire complicaties (hart- en vaatziekten of een beroerte) en microvasculaire complicaties (complicaties aan de nieren, ogen en perifere zenuwen als gevolg van schade aan kleine bloedvaten) (Clements & Bell, 1985; Nordwall, 2006; Poortvliet et al., 2007; Baan & Schoemaker, 2009; Silverthorn, 2009). Het risico op macrovasculaire complicaties bij diabetes type 1 patiënten is twee tot vier maal hoger dan bij niet diabetes (Kannel & McGee, 1979; Baan, Wolleswinkel- van den Bosch, Eysink & Hoeymans, 2005b).

Om complicaties tegen te gaan is het belangrijk dat er een goede bloedglucose regeling is. Hierdoor wordt zowel de kans op acute complicaties (Clements & Bell, 1985; Poortvliet et al., 2007; Baan & Schoemaker, 2009) als de kans op chronische complicaties (Nordwall, 2006; von Basum, 2006) sterk verminderd. Het doel van de standaard diabetes zorg is dan ook het krijgen en behouden van goede bloedglucose controle (American Diabetes Association, 2002; Rohlfing, 2002; Nordwall, 2006, von Basum, 2006; Baan & Schoemaker, 2009; Silverthorn, 2009). Als de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld, treden er minder complicaties op omdat de bloedglucosewaarde sneller goed wordt ingesteld. (Poortvliet et al., 2007).

Er zijn verschillende behandelmethoden om dit te bereiken. Allereerst is er een behandeling waarbij de patiënt zelf insuline injecties toedient. Hierbij krijgt de patiënt een intensief spuitschema met per dag één à twee injecties lang werkende insuline en drie injecties kortwerkende insuline voor de maaltijden (Kumar & Clark, 2005). Ten tweede is er ook een pomp voor automatische insuline injectie. Deze pomp injecteert continu een kleine vooraf bepaalde hoeveelheid insuline. Daarnaast injecteert de pomp grotere hoeveelheden insuline die de patiënt zelf moet invoeren voor de maaltijd (Kumar & Clark, 2005). De insulinepomp is er dus vooral om de insuline infusie makkelijker te maken. Deze insulinepomp therapie is niet beschikbaar voor iedere diabetespatiënt. Verzekeringsmaatschappijen vergoeden de insulinepomp namelijk alleen wanneer voldaan wordt aan bepaalde eisen. Zo moet een patiënt bijvoorbeeld regelmatig grote schommelingen in de bloedglucosewaarde laten zien (Ohra, 2014). Er zijn geen precieze aantallen bekend over het aantal patiënten met een insulinepomp.

Een ander mogelijk onderdeel van de behandeling is een glucosesensor waarop patiënten continu de bloedglucosewaarden kunnen bekijken. Op deze manier hoeft de patiënt niet telkens een vingerprik uit te voeren (Kumar & Clark, 2005). Deze sensor kan helpen bij het optimaliseren van de behandeling van diabetes. Om de bloedglucosecontrole en dus de effectiviteit van de behandeling over langere tijd te meten wordt in het ziekenhuis een HbA1c meting gedaan (Kumar & Clark, 2005).

Ook heeft diabetes invloed op de kwaliteit van leven. Dit komt door oorzaken zoals de regeling van de bloedglucosewaarde en het aantal en de ernst van chronische en acute complicaties (Rubin & Peyrot, 1999; Hoey, 2001; Ludman, 2004). Daarnaast wordt de kwaliteit van leven beïnvloed door psychosociale factoren, zoals gezondheidsopvattingen, sociale steun, coping en persoonlijkheidstype (Baan & Schoemaker, 2009). Zo heeft iemand met goede coping strategieën over het algemeen een betere kwaliteit van leven. Depressie en andere psychische klachten komen ook vaker voor bij diabetes. Een op de zes diabetes patiënten heeft bijvoorbeeld depressieve klachten (Poortvliet et al., 2007; Baan & Schoemaker, 2009). Daarnaast zijn andere psychische klachten zoals eetstoornissen, angst en seksuele problemen ook veelvoorkomend (Ludman, 2004; Poortvliet et al., 2007; Snoek & Hogenelst, 2008). Deze klachten kunnen ook invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Diabetes en de behandeling ervan stellen verder hoge eisen aan de motivatie en het aanpassingsvermogen van de patiënt en diens naasten (Baan & Schoemaker, 2009). Zo moet een diabetes patiënt rekening houden met factoren als dieet- en beweegvoorschriften, goede bloedsuikerwaarden zien te bereiken en waarborgen, leven met strenge behandelingsregimes en leren omgaan met symptomen. Dit heeft invloed op het dagelijks leven van de patiënt (Ludman, 2004).

1.2 De kunstmatige alvleesklier

De kunstmatige alvleesklier (Artificial Pancreas, afgekort AP) is een nieuwe behandelmethode om de bloedglucose te reguleren, zodat de verminderde kwaliteit van leven en de complicaties worden tegengegaan. Dit apparaat neemt het deel van de alvleesklier over dat bij diabetes type 1 niet goed werkt. Het werkingsprincipe berust op een bihormonaal systeem. Dit houdt in dat de kunstmatige alvleesklier naast insuline ook glucagon toedient (Blauw, van Bon & de Vries, 2013). Zo wordt zowel de ondergrens als de bovengrens van de normale bloedglucosewaarde bewaakt. Hierdoor wordt zowel het krijgen van een hyper als het krijgen van een hypo vermeden. Het is dus een groot voordeel dat de kunstalvleesklier ook glucagon afgeeft.

De hoeveelheid insuline of glucagon die wordt toegediend wordt berekend op basis van een algoritme. De patiënt moet deze hoeveelheid dus niet zelf bepalen en in te voeren zoals bij de insulinepomp. Het algoritme is zelf lerend. Op deze manier kan het systeem worden aangepast op de individuele kenmerken van de patiënt, of op de verschillende situaties waarin een patiënt kan verkeren (Blauw et al., 2013). De kunstmatige alvleesklier streeft op deze manier naar een zo natuurlijk mogelijke glucoseregeling.

Het apparaat werkt met twee sensoren in de buik. Er worden twee sensoren gebruikt om de accuraatheid van de metingen te verhogen en om het systeem continu actief te houden; als bijvoorbeeld een sensor faalt of wordt verwisseld zal het systeem metingen uit kunnen blijven voeren (Blauw et al., 2013).

De kunstmatige alveesklier werkt dus onder andere met insulinetoediening waardoor deze vooral geschikt is voor mensen met type 1 diabetes. In een klein deel van de type 2 diabetes patiënten wordt echter bij uitputting van de alveesklier of onvoldoende controle van de bloedglucosewaarden door medicijnen ook overgegaan op insulinetherapie (von Basum, 2006; Jeitler, 2008; Mehers & Gillespie, 2008; Mauras, 2013). Bij deze groep zou de kunstmatige alveesklier ook een geschikte behandelmethode kunnen zijn. Echter, hier wordt nog niet op gefocust en er moet eerst meer onderzoek naar komen (Mehers & Gillespie, 2008; Mauras, 2013). Daarnaast zou de kunstmatige alveesklier in de toekomst op kinderen kunnen worden gebruikt. Omdat kinderen niet tot de onderzoekspopulatie van het klinische onderzoek met het prototype behoren, was dit onderzoek daar ook niet op gericht. De doelgroep van dit onderzoek was dus volwassen patiënten met diabetes type 1.

Begin 2014 wordt het nieuwe prototype van de kunstmatige alveesklier getest bij volwassen patiënten die een insulinepomp als behandeling hebben. Deze versie van het prototype was nog niet eerder getest op patiënten. Om de patiënten goed met de kunstmatige alveesklier om te leren gaan is een instructie nodig. Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen welke factoren van belang waren bij het maken van deze instructie.

1.3 Het instructiemateriaal

Het is belangrijk dat de instructie voor de kunstmatige alveesklier goed bij de wensen en behoeften van de patiënt aansluit. In het onderzoek van Maguire (2001) kwam naar voren dat er veel slecht ontworpen technologische systemen bestaan die moeilijk zijn om mee om te leren gaan. Zulke systemen werden weinig gebruikt, verkeerd gebruikt of helemaal niet gebruikt (Maguire, 2001). Het onderzoek van Maguire ging over technologie. In dit onderzoek werd deze lijn doorgetrokken naar de instructie. In het geval van de kunstmatige alveesklier betekent dit dus dat bij een slecht ontworpen instructie, er niet goed zal worden geleerd om met de kunstmatige alveesklier om te gaan. Hierdoor krijgen mensen niet de goede behandeling voor de diabetes, waardoor de bloedglucosewaarden minder goed onder controle zijn. Het was dus belangrijk dat naast het motiveren om te gebruiken, er ook motivatie was om de kunstmatige alveesklier goed te gebruiken, zodat de kunstmatige alveesklier veilig en met minimale risico's kan worden gebruikt. Het zwaartepunt van dit onderzoek lag erop om de instructie bij de gebruikers te laten passen.

'Usability' problemen kunnen verklaard worden doordat de patiënt te weinig centraal staat in het ontwikkelen van het product (van Gemert-Pijnen et al., 2011). Het was dus belangrijk om het perspectief van de patiënt te verwerken in het design van in dit geval het instructiemateriaal (Maguire, 2001; van Gemert-Pijnen et al. 2011).

Voor de kunstmatige alveesklier waren de barrières voor het gebruik nog niet bekend. Daarom werd er gekeken naar de barrières die bij insulinepomp gebruik naar voren komen. Er zijn verschillende barrières voor het gebruik van insulinepompen. Ten eerste verloopt de basale insuline

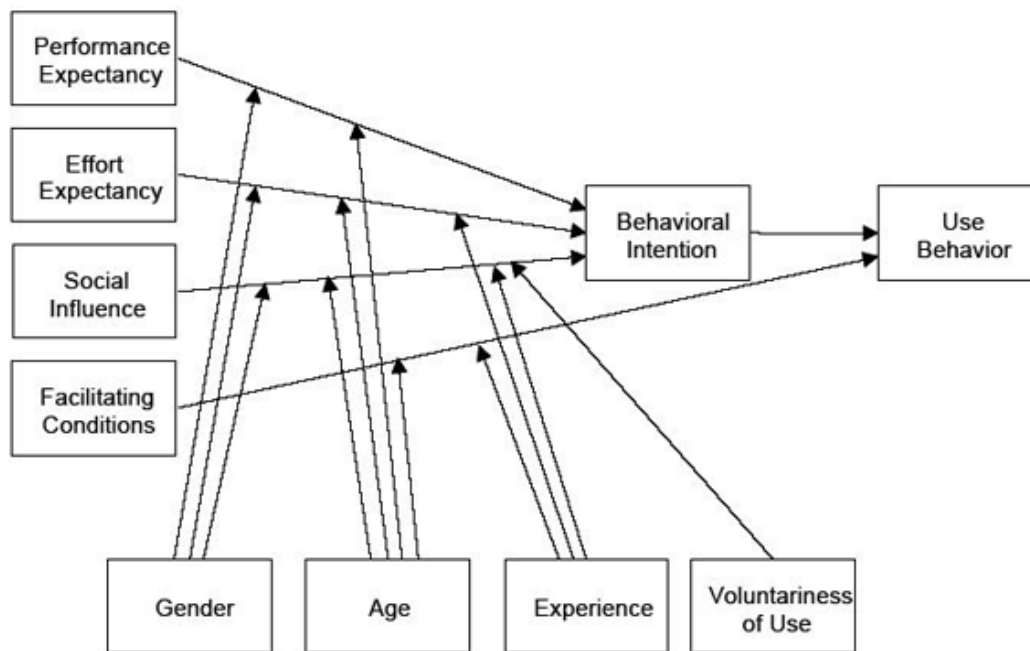
toediening alleen zoals vooraf is ingesteld. Hierdoor moet extra insuline worden toegevoegd bij het nuttigen van elke maaltijd (Kumar & Clark, 2005). Daarnaast dient de insulinepomp geen glucagon toe, waardoor er lage bloedglucosewaarden kunnen ontstaan. Ook kan het constant dragen van een apparaat als belastend kan worden ervaren. De laatste twee genoemde barrières zouden ook kunnen gelden voor de kunstmatige alvleesklier. Uit onderzoek van Hirsch et al. (2005) zoals geciteerd in van Dam (2013) bleek bijvoorbeeld dat sommige patiënten tijdelijk afgekoppeld moesten worden vanwege huidirritatie, katheter irritatie, discomfort of fysieke activiteit. Hierdoor kon het zijn dat het gebruik van de insulinepomp voor sommige patiënten tegenvalt. Ook bleek dat patiënten zich afhankelijk konden gaan voelen van het apparaat. Dit zouden mogelijk ook barrières kunnen zijn voor het gebruik van de kunstmatige alvleesklier.

Tijdens het ontwerpen van de instructie was het dus van belang om de mogelijke barrières van het gebruik van de kunstalvleesklier goed te onderzoeken. Door in de instructie rekening te houden met barrières, zullen de deelnemers de kunstmatige alvleesklier wellicht eerder accepteren als behandeling. Het ontwerpen van de instructie had dus niet alleen correct gebruik, maar ook het verhogen van de acceptatie en het veilig gebruiken van de kunstmatige alvleesklier tot doel.

2. Inleiding interviewstudie

2.3.1 De Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT)

De probleemstelling was deels een geval van acceptatie van technologie. Een model om de acceptatie van nieuwe technologie te verklaren is de Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) (Phichitchaisopa & Naenna, 2013). Met dit model kon de acceptatie van de kunstalvleesklier worden onderzocht en de acceptatie van het bijbehorende instructiemateriaal worden bekeken. Dit was erg belangrijk, want acceptatie is nodig voor een effectieve implementatie (Heselmans et al., 2012). Een goede instructie kan de acceptatie van de kunstmatige alvleesklier dus beïnvloeden waardoor deze technologie beter geïmplementeerd kan worden.



Figuur 2. Het UTAUT model uit: Phichitchaisopa, 2013

Het UTAUT model was ontwikkeld door een vergelijking van acht modellen, die zouden kunnen bijdragen aan het verklaren van acceptatie van technologie (Venkatesh, Morris, Davis & Davis, 2003). Er zijn vier constructen die bijdragen aan de intentie om een technologie te gaan gebruiken (Venkatesh et al., 2003; BenMessaoud, Kharrazi & MacDorman, K.F., 2011). Daarnaast zijn er vier moderatoren.

Het eerste construct in het model is Performance Expectancy. Dit is de mate waarin een individu gelooft dat het gebruik van het systeem hem of haar zal helpen betere prestaties te krijgen (Venkatesh et al., 2003). In het geval van de kunstmatige alveesklier hield dit in dat iemand gelooft dat het gebruik van de kunstmatige alveesklier helpt bij het uiteindelijke omgaan met zijn of haar diabetes en hierdoor zal zorgen voor het beter reguleren van de bloedglucosewaarde.

Ten tweede is er effort expectancy. Deze categorie bevat hoe makkelijk het systeem in gebruik is (Venkatesh et al., 2003). In dit onderzoek betekende deze categorie hoe eenvoudig de kunstmatige alveesklier, wellicht door middel van goede instructie, te gebruiken is.

Ten derde is er Social Influence. Dit is de mate waarin een individu waarneemt dat belangrijke anderen denken dat hij of zij het systeem zou moeten gebruiken (Venkatesh et al., 2003). In het geval van de kunstmatige alveesklier betekende dit in hoeverre belangrijke anderen, zoals familie of vrienden, denken dat het individu de kunstmatige alveesklier zou moeten gebruiken.

Het laatste construct is Facilitating Conditions. Dit is de mate waarin een individu denkt dat een organisatie en technische infrastructuur bestaat om het gebruik van het systeem te ondersteunen (Venkatesh et al., 2003). De patiënt weet dat er bijvoorbeeld een telefoonnummer is waarnaar hij of

zij kan bellen als er een probleem met de kunstmatige alvleesklier is. Er was dus een koppeling tussen het UTAUT model voor de acceptatie, en de instructie nodig.

De vier moderatoren van het UTAUT model zijn geslacht, leeftijd, eerdere ervaring en vrijwilligheid van gebruik. Zo was bijvoorbeeld het effect van performance expectancy op behavioral intention sterker voor mannen en jong werkenden, was het effect van effort expectancy en social influence op behavioral intention groter bij vrouwen en oudere werkenden en mensen met weinig ervaring en was het effect van facilitating conditions op behavioral intention groter voor oudere werkenden met toenemende ervaring (Venkatesh et al., 2003; Phichitchaisopa & Naenna, 2013).

Zover bekend was er geen onderzoek gedaan naar de acceptatie van de kunstmatige alvleesklier op basis van het UTAUT model. Voor een goede implementatie van de kunstmatige alvleesklier en voor het maken van een goede instructie was het belangrijk om deze variabelen te onderzoeken. In dit onderzoek werd dus met behulp van het UTAUT model de acceptatie van de kunstmatige alvleesklier onderzocht. Deze aspecten werden meegenomen in de ontwikkeling van het instructiemateriaal, om zo door middel van een goede instructie de acceptatie te verhogen.

2.3.2 Motivationale aspecten met betrekking op de instructie

Naast het accepteren van de kunstmatige alvleesklier was het belangrijk dat de patiënten de instructie en de kunstmatige alvleesklier zouden gaan gebruiken. Hiervoor moest de lezer gemotiveerd worden om te beginnen aan de instructie en aan de instructie te blijven deelnemen (Visser & Keller, 1990; Loorbach, 2013). Een lezer moest lang genoeg en goed genoeg blijven lezen om uiteindelijk competent te worden in de vaardigheden voor het omgaan met de kunstmatige alvleesklier (Goodwin 1991 uit Loorbach, 2013).

Voor het omgaan met de kunstmatige alvleesklier waren naast kennis dus ook vaardigheden nodig. Zo kwam er in een studie van Freeman (2000) naar voren dat implementatie van de insulinepomp pas succesvol was als de patiënt gemotiveerd was en bepaalde technische vaardigheden en self-management capaciteiten bezat. In het onderzoek van Looise, van der Poel en Bos (2006) werd aangegeven dat voor het ontwikkelen van vaardigheden een praktische, interactieve sessie nodig was die specifiek gericht was op deze vaardigheden. Op deze manier zouden patiënten een betere zelfmanagement krijgen en zich meer empowered voelen (Looise, van der Poel en Bos, 2006). Empowerment bij diabetespatiënten houdt in dat mensen eigen capaciteiten ontdekken en hierdoor een goede beheersing van de ziekte krijgen (Funnell, 2004). Uiteindelijk leidt een beter zelfmanagement ook tot een betere kwaliteit van leven (Looise, van der Poel en Bos, 2006). Het was dus belangrijk dat de instructie naast de motivationele aspecten ook voor zelfmanagement zorgde.

Door het toevoegen van motivationele elementen in technische instructies zou een positief effect optreden in de self-efficacy (Loorbach, 2013). Self-efficacy is vertrouwen van een persoon in eigen bekwaamheid om met succes een bepaalde taak te volbrengen (Bartholomew, Parcel, Kok,

Gottlieb & Fernandez, 2011). Dit was iets dat werd meegenomen in de instructie van de kunstmatige alvleesklier, ter verhoging van de motivatie.

Er waren in de literatuur verschillende motivationele elementen in instructies bekend. Allereerst waren mensen niet alleen geïnteresseerd in de technologische beschrijving van het product, maar ook in hoe het product in het dagelijks leven gebruikt kan worden (Steehouder, 1997). Dit kon bijvoorbeeld door duidelijk te maken hoe de kunstmatige alvleesklier gebruikt wordt bij het sporten. Om hiermee rekening te houden was het dus belangrijk dat de instructie niet-technische terminologie bevat en er concrete situaties terug kwamen in de instructie. Ook was de rol van de tutor belangrijk. De tutorrol komt naar voren door metacommentaar toe te voegen (“ik zal je door deze instructie begeleiden”) en door het toevoegen van soothing sentences (“De kunstmatige alvleesklier kan als een ingewikkeld apparaat overkomen”) (Steehouder, 1997).

Naast deze motivationele elementen waren er een aantal strategieën om de gebruiker direct te motiveren. De eerste strategie was ekphrasis (Goodwin 1991 zoals geciteerd in Loorbach, 2013). Dit was een time out in het verhaal, zodat de lezer even kan stilstaan bij wat die tot nu toe heeft bereikt en wat nog voor hem ligt (“Als je hoofdstuk 3 af hebt, dan zul je alle functies kennen”). Daarnaast noemde Goodwin (1991) late-point-of attack time sequencing. Dit was het beschrijven van het resultaat van een bepaalde actie voordat de bijbehorende instructie wordt gegeven. Een andere methode was het gebruik van een testimonial (Hoeken 1998 zoals geciteerd in Loorbach, 2013). Dit was een enthousiast verslag van een eerdere gebruiker. Omdat de kunstmatige alvleesklier nog niet op veel proefpersonen was getest, kon deze methode niet worden gebruikt. Daarnaast konden anekdotes, voorbeelden en metaforen het begripvermogen van de tekst vergroten doordat abstracte informatie wordt toegelicht (Loorbach, 2013). Ook deze aspecten waren in dit stadium van het onderzoek niet mogelijk om in de instructie te verwerken.

Een hulpmiddel om motivationele instructies te maken is het ARCS (Attention, Relevance, Confidence en Satisfaction) model van Keller (Keller, 2010). Het model bevat vier categorieën waaraan voldaan moet worden zodat mensen gemotiveerd worden en blijven. Dit model was bewezen goed voor design van motivationele instructies (Loorbach, 2013).

Met de eerste categorie ‘attention’ werd bedoeld dat er nieuwsgierigheid moet worden gewekt en deze spanning in stand moet worden gehouden. Het was hierbij belangrijk dat er niet teveel prikkels worden gegeven zodat iemand niet overweldigd wordt; dan zou hij of zij door overstimulering de aandacht er niet meer bijhouden (Wonwiwatthananukit & Popovich, 2000).

De tweede categorie in het model was ‘relevantie’. Wanneer de taak als relevant wordt gezien word de motivatie verhoogd. Hiervoor moest de taak aan een basisbehoefte, motief of waarde bijdragen (Visser & Keller, 1990). Een comment voorzien van een markering (bijvoorbeeld een waarschuwingsteken, hint, een gevaar of een risico) laat zien wat de patiënt kon verwachten en

verhoogde daarmee relevantie (Loorbach, 2013). Dit aspect zou goed in een geschreven tekst, zoals de handleiding kunnen worden verwerkt. Ook werd aangeraden om de relevantie te verhogen met persoonlijke taal en voorbeelden van mensen die doelen hadden die succesvol waren uitgevoerd door het gebruik van de instructie (Chang & Lehman, 2002).

De derde categorie is ‘confidence’. Dit houdt in dat iemand zelfvertrouwen heeft in het goed gebruiken van, in dit geval, de kunstmatige alvleesklier. Zo werd er bijvoorbeeld in het onderzoek van Loorbach (2013) een ‘what’s coming up’ sectie toegevoegd en een extra sectie waarin werd uitgelegd hoe de instructie optimaal kan worden gebruikt. Hiernaast was de titel van het eerste hoofdstuk ‘no prior knowledge or skills required’ genoemd, om te laten zien dat vele mensen ooit als novice met het apparaat om hebben leren gaan. Om angst te verlagen en positieve verwachtingen te vergroten moesten goed geformuleerde doelen aanwezig zijn en de patiënt na elke handeling een check uit te laten voeren of het goed ging (Keller, 2010). Deze aspecten verhogen confidence (Loorbach, 2013).

De laatste categorie is ‘satisfaction’. Als mensen zich goed voelen over de consequenties en wanneer de moeite die in de instructie wordt gestoken consistent is met de verwachting van de mensen die het gebruiken, zal iemand zich ‘satisfied’ voelen (Cheng & Yeh, 2009).

Het ontwerpen van de instructie met behulp van het ARCS model moest dus met aandacht, relevantie, confidence en satisfaction de motivatie om te leren vergroten. Bij elke categorie van het model horen motivationele strategieën (Wonwiwatthananukit & Popovich, 2000). De volledige tabel met de strategieën is te vinden in de bijlage. Een aantal strategieën werden toegepast bij het ontwikkelen van de instructie voor de kunstmatige alvleesklier. Alle motivationele aspecten die in de instructie werden verwerkt zijn terug te vinden in tabel 1.

Tabel 1. *Motivationele aspecten voor in de instructie.*

Aspect	Voorbeeld
Niet technische terminologie	Aansluiting in plaats van Lueraansluiting
Aspecten dagelijks gebruik	Als u wilt zwemmen moet u [xx] doen
Metacommentaar (van tutor)	‘Ik zal je zo goed mogelijk door de instructie heen helpen. Ik zal dit doen door duidelijk en stapsgewijs de informatie aan te bieden en voorbeelden te geven’
Soothing sentences	‘De kunstmatige alvleesklier kan als een ingewikkeld apparaat overkomen, maar...’
Ekphrasis	‘Als je hoofdstuk 4 doorlopen hebt, zul je geleerd hebben om te gaan met sensoren en het gebruik van de transmitters’.
Late-point of attack time sequencing	‘Aan het einde van taak [x] ben je in staat om [x] te bedienen.’
Nieuwsgierigheid wekken	Animatie, flash, geluid, ander audio en/of visuele informatie, humor, tegenstrijdigheden of bizarre inhoud

Taak moet aan een basisbehoefte, motief of waarde bijdragen	Door deze instructie zal u goed met de AP om leren gaan, waardoor u uw diabetes beter onder controle zal krijgen
(r) Familiarity	Concrete taal, voorbeelden, concepten en analogieën die bij het educatielevel, ervaring en waarden passen
(r) Voorbeeld van mensen die doelen hadden die succesvol waren door het gebruik van de instructie	Quotes van patiënten die de instructie hebben doorlopen
(c) what's coming up sectie + sectie met uitleg hoe de instructie het best kan worden gebruikt 'no prior skills required'	[Aan het begin van elk hoofdstuk vertellen wat er in dat hoofdstuk wordt behandeld]
(c) na elke handeling een check out uit laten werken (controlestep)	Als u alles goed heeft uitgevoerd, ziet u [x] op het scherm
(c) match het instructiemateriaal met wat de persoon kan, maak de taken niet te ingewikkeld (veroorzaakt angst) maar ook niet te makkelijk (veroorzaakt verveling)	Omdat de patiënten al veel vaardigheden kunnen vanwege het pompegebruik, nadruk leggen op nieuwe vaardigheden
(s) Geef positieve consequenties (extrinsieke beloningen)	Complimentje geven (verbaal), echte of symbolische beloning of laat mensen hun resultaten tonen ("show and tell") van hun successen na de instructie

2.3.3 Leertheorieën

Naast de motivationele elementen, was het ook belangrijk dat er elementen in de instructie zitten die kennis over de werking van het apparaat bevorderen. Uiteindelijk was de instructie bedoeld om patiënten om te leren gaan met de kunstmatige alvleesklier. Daarom waren ook aspecten van leertheorieën erg van belang.

Een belangrijk element voor het goed onthouden van informatie is herhaling. In het onderzoek van Elder, Ayala & Harris (1999), was er gekozen een professional de handeling voor te laten doen. Vervolgens moest de patiënt de handeling nadoen. Hierdoor kon de professional ook direct feedback geven (Elder et al., 1999). Een andere reden waarom herhaling erg belangrijk was, is dat er veel informatie wordt vergeten na een bepaalde tijd. Volgens het onderzoek van Ebbinghaus (Valcke, 2010) werd 1 uur na het binnenkrijgen van informatie, 90% van de informatie vergeten. Door herhaling werden deze elementen beter in de hersenen opgeslagen en komen ze eerder in het lange termijngeheugen (Valcke, 2010). Het was dus belangrijk om in de instructie herhaalmomenten te verwerken.

Een ander aspect dat in het onderzoek van Elder (1999) naar voren kwam is dat mensen meer betrokken zijn bij een interventie als familieleden erbij betrokken zijn. Zo kunnen familieleden bijvoorbeeld helpen herinneren dat er bijvoorbeeld nog aan de instructie moet worden gewerkt.

Daarnaast waren er andere factoren die het leren bevorderen. Een van deze factoren is elaboration (Batholomew et al., 2011). Dit is het dieper op de betekenis ingaan door bijvoorbeeld een bepaald onderwerp uitvoeriger te behandelen. Op deze manier komt er meer nauwkeurige aandacht voor een aantal delen of details. Dit kan bijvoorbeeld worden toegepast op delen van de instructie die

belangrijk zijn. Ook is Imagery belangrijk voor het bevorderen van leren. Dit houdt in dat er beelden als analogieën worden gebruikt. Om de patiënt veel te laten leren van de instructie is het dus belangrijk dat er veel beeldmateriaal aanwezig is.

Voor diabeteseducatie waren een aantal aspecten belangrijk. Zo kwamen in de review van Ellis et al. (2004) een aantal aspecten naar voren die belangrijk zijn bij diabeteseducatie. Wat hierbij vooral belangrijk bleek was face to face interactie. Mensen die dit kregen hadden een betere controle van de bloedglucosewaarde (Ellis et al., 2004). Hierdoor moest de instructie dus ook face to face worden gegeven.

Een aantal aspecten waren belangrijk bij het uitvoeren van face to face interactie. In tabel 1 uit Elder et al. (1999) staan verschillende punten uit gedragsveranderingstheorieën die belangrijk waren voor counselling actions. Een belangrijk element dat hierbij naar voren kwam is het inplannen van follow-up bezoeken, om de progressie van de patiënt te bekijken (Elder et al., 1999). Ook was het belangrijk om de voordelen van het nieuwe gedrag aan te stippen. Deze aspecten kwamen terug in de instructie.

Daarnaast waren er belangrijke elementen die naar voren komen bij het maken van instructiemateriaal voor studenten. Deze elementen konden gebruikt worden bij het maken van de instructie omdat dit een goed voorbeeld geeft van hoe mensen leren. Zo was het bijvoorbeeld belangrijk dat elementen die niet nodig zijn om te leren weggelaten worden (Visser & Keller, 1990). Daarnaast moest iemand bewust worden gemaakt van wat hij of zij moet kunnen aan het eind van de instructie (Visser & Keller, 1990). Er werd bij de instructie voor de kunstalvelesklier dus een duidelijke structuur in stappen aangeboden met motiverende onderdelen. In tabel 2 staan aspecten uit de leertheorieën die werden verwerkt in de instructie.

Tabel 2. *Aspecten uit leertheorieën die verwerkt werden in de instructie.*

Aspect	Uitleg
Herhaling	[meerdere momenten waarop kennis wordt aangeboden]
Familieleden betrekken (dan beter betrokken bij de interventie)	Stimuleren om iemand mee te nemen
Elaboration	Bepaald onderwerp uitvoeriger behandelen
Imagery	Toevoeging van afbeeldingen of filmpjes
Face to face interactie	De AP wordt door iemand persoonlijk uitgelegd, of er is een moment dat patiënten persoonlijk vragen kunnen stellen
Follow-up bezoeken	Kijken wat de patient zelf kan en wat moet worden herhaald
Elementen die niet nodig zijn voor leren weglaten	Instructie vooral richten op wat geleerd moet worden.
Iemand bewust maken van wat hij of zij moet kunnen aan het eind van de instructie	Uitleg geven waarvoor de instructie dient

2.4 Conclusie

De kunstmatige alveesklier is een apparaat dat de bloedglucose automatisch reguleert met behulp van glucagon en insuline. Begin 2014 zal het laatste prototype getest worden op patiënten met diabetes type 1 die een insulinepomp als behandeling gebruiken. Het doel van dit onderzoek was om een instructie te maken voor patiënten, zodat ze tijdens de testen met het laatste prototype goed met de kunstmatige alveesklier om kunnen gaan.

Het was hierbij belangrijk dat deze instructie goed bij de wensen en behoeften van patiënten aansloot. Wanneer de instructie niet goed ontworpen was, zou er niet goed worden geleerd om met de kunstmatige alveesklier om te gaan en zou deze minder (goed) worden gebruikt. Verder moesten de patiënten de kunstmatige alveesklier als behandeling accepteren. Daarom werd hiervoor de volgende onderzoeksvraag gehanteerd:

Hoe kan een goede instructie voor de kunstmatige alveesklier worden gemaakt die aansluit bij de wensen, acceptatie en motivatie van type 1 diabetes patiënten en bij aspecten uit de literatuur?

Een model om de acceptatie van technologie te onderzoeken is het UTAUT model. Door in de instructie rekening te houden met acceptatie aspecten uit dit model, kon acceptatie van de kunstmatige alveesklier worden verhoogd. Voor deze acceptatie was het verder belangrijk om de barrières voor het gebruik te onderzoeken. Wanneer rekening gehouden werd met deze barrières in de instructie, zou de acceptatie van de kunstmatige alveesklier worden verhoogd. Om de barrières te onderzoeken werd de volgende onderzoeksvraag gehanteerd:

Hoe ervaren patiënten met diabetes type 1 de kunstalveesklier en eerder verkregen instructiemateriaal voor de behandeling van hun ziekte?

Naast het verhogen van de acceptatie, moest de patiënt in de instructie gemotiveerd worden de kunstmatige alveesklier te gebruiken en te blijven gebruiken. Daarom moesten motivationele aspecten worden toegevoegd in de instructie, zoals: aspecten uit het dagelijks gebruik, niet- technische terminologie en soothing sentences. Om motivationele aspecten in de instructie te verwerken werd het ARCS model gebruikt. Aspecten uit dit model die in de instructie werden verwerkt waren: nieuwsgierigheid wekken, familiarity, laat zien wat de lezer kan verwachten, check out na elke handeling, het instructiemateriaal matchen met wat de persoon kan en het geven van positieve consequenties. Deze aspecten zouden in de instructie voor motivatie van de patiënt zorgen.

Verder werden in de instructie ook aspecten uit leertheorieën verwerkt, omdat de gebruikers uiteindelijk met het apparaat moesten leren omgaan. Het belangrijkste aspect uit de leertheorieën is herhaling. Daarnaast werden in de instructie naast betrokken, beelden gebruikt, een face-to-face interactie plaatsvinden, een follow up afspraak gepland, voordelen van het nieuwe gedrag aangestipt, aspecten die niet nodig zijn om te leren weggelaten en duidelijke structuur aangeven in stappen.

Ook was het belangrijk dat de patiënten vaardigheden zouden krijgen voor het omgaan met de kunstmatige alvleesklier, zodat zij veilig het apparaat konden gebruiken. Dit kregen ze door in de praktijk te oefenen in een interactieve sessie. Zo kregen patiënten beter zelfmanagement en meer empowerment, wat leidde tot het veilig kunnen gebruiken van de kunstmatige alvleesklier en het krijgen van een hogere kwaliteit van leven.

3. Methode interviewstudie

3.1 Studie sample

3.1.1 Beschrijving studie sample

In totaal werden 10 deelnemers geïnterviewd. De deelnemers waren vier mannen en zes vrouwen. Drie deelnemers werden via het Rijnstate geselecteerd, zes deelnemers werden via Inreda geselecteerd en één deelnemer werd uit eigen omgeving geselecteerd. Deze gegevens zijn in tabel 4 terug te vinden onder de categorie ‘Werving’. Op één interview na vonden alle interviews bij de mensen thuis plaats.

De leeftijd van de deelnemers varieerde van 17 tot 59 jaar. Zeven mensen hadden een MBO opleiding als hoogst voltooide opleiding en twee mensen een HBO opleiding. Eén deelnemer was op dit moment bezig met havo. Alle opleidingsgegevens zijn terug te vinden in de tabel onder het kopje opleiding. De meeste deelnemers aan het interview woonden samen met echtgenoot en kinderen (vijf deelnemers). Eén deelnemer woonde bij haar ouders. Er werkten zes deelnemers fulltime en er waren vier mensen werkloos.

Er zat grote variatie in de duur van diabetes. De duur van de diabetes liep uiteen tussen één en veertig jaar. De meeste mensen hadden minder dan 17 jaar diabetes. Alle deelnemers gebruikten een pomp als behandeling voor hun diabetes. Eén deelnemer had meegedaan aan eerder onderzoek met de kunstmatige alvleesklier.

Tabel 3. *Overzicht deelnemers interview.*

Respondent	Geslacht	Werving	Leeftijd	Opleiding	Woonsituatie	Werksituatie	Duur diabetes (jaren)
1	man	Inreda	24	MBO	Met echtgenoot en kinderen	Fulltime	16.5
2	vrouw	Inreda	39	MBO	Met echtgenoot en kinderen	Werkloos	3
3	man	Inreda	38	HBO	Met echtgenoot en kinderen	Fulltime	6.5
4	vrouw	Rijnstate	59	HBO	Alleen	Fulltime	5
5	man	Zelf	35	MTS	Met echtgenoot en kinderen	Fulltime	1
6	vrouw	Rijnstate	47	MBO	Woont samen	Werkloos	30
7	vrouw	Rijnstate	47	HBO	Alleen	Werkloos	40
8	vrouw	Inreda	39	MBO	Woont samen	Fulltime	5
9	man	Inreda	39	MBO	Met echtgenoot en kinderen	Fulltime	17
10	vrouw	Inreda	17	Basis-school	Met ouders	Werkloos	5

3.1.2 Inclusie en Exclusie criteria

De deelnemers moesten voldoen aan dezelfde inclusiecriteria als de (toekomstige) deelnemers aan studie met de kunstmatige alvleesklier. Dit waren:

- Gediagnosticeerd met diabetes type 1
- Behandeling met CSII (insulinepomp) voor minimaal 6 maanden
- Leeftijd tussen 17 en 75 jaar
- Wil en is in staat om de informed consent te tekenen

Deze inclusiecriteria werden gekozen omdat de instructie in eerste instantie bij een groep deelnemers met deze inclusie criteria zal worden gebruikt. De exclusiecriteria werden gekozen om deelnemers te selecteren die voldoende capaciteiten hadden om deel te nemen aan een interview. De deelnemer moest dus over vaardigheden beschikken om in gesprek te kunnen gaan over de kunstmatige alvleesklier. De exclusiecriteria waren als volgt:

- Niet kunnen lezen/ niet in staat 'goed' deel te nemen aan een interview (bijvoorbeeld doordat iemand slecht Nederlands sprak)
- Iemand die niet binnen de tijdsperiode waarin de interviews werden gehouden kon deelnemen

De mensen werden op exclusiecriteria geselecteerd door middel van het antwoorden op de introductie email en op basis van hoe iemand overkwam aan de telefoon. Op deze manier kon meteen worden geconcludeerd of iemand voldoende lees- en spreekvaardigheden had om aan het interview deel nemen.

3.1.3 Werving

De werving vond op twee manieren plaats. Het wervingsproces begon na goedkeuring door de ethische commissie van de Universiteit Twente. Allereerst werden er deelnemers gekozen uit een lijst met diabetes patiënten die zich hadden aangemeld voor onderzoek via het bedrijf. Deze deelnemers werden naast de in – en exclusiecriteria, uit praktische overweging geselecteerd op woonplaats. In totaal werden op deze manier acht deelnemers geworven. Deze deelnemers kregen een email met gestandaardiseerde tekst en een informatiebrief (bijlage 2). Van deze acht deelnemers gaven zeven deelnemers een reactie voor deelname. Eén van deze deelnemers reageerde na de interviews waardoor deze niet meer deel kon nemen. In totaal waren er dus zes deelnemers uit de omgeving Goor geïnterviewd.

De andere manier om deelnemers te werven gebeurde via het Rijnstate ziekenhuis. Een arts had via de secretaresse de introductie email met patiënten informatiebrief laten sturen naar de eerste twintig deelnemers op een lijst van mensen die zich hadden opgegeven voor onderzoek. In deze email

werd gevraagd of er contact kon worden opgenomen wanneer de deelnemer mee wenste te doen. Tevens voldeden deze deelnemers aan de in- en exclusie criteria. In totaal hadden hier tien deelnemers op gereageerd voor het interview. Hiervan waren drie deelnemers geïnterviewd. De keuze om ook patiënten uit Rijnstate te werven was gemaakt omdat deze mensen zich niet actief hadden opgegeven voor deelname aan onderzoek naar de kunstmatige alvleesklier. Zo zou wellicht een meer gevarieerde groep ontstaan. Ook kwamen deze mensen uit een andere omgeving wat ook voor extra variatie in de groep zou kunnen zorgen.

Eén deelnemer werd via familie geworven. Deze deelnemer zou voor meer variatie moeten zorgen omdat deze zich niet voor onderzoek had opgegeven. Ook deze deelnemer kreeg vooraf een patiënten informatiebrief en een introductie email.

Wanneer een deelnemer mee wilde doen, werd een tweede email gestuurd. Hierin werd de informed consent, de eerste twee hoofdstukken van de huidige handleiding voor de kunstmatige alvleesklier, een uitlegpagina over de kunstmatige alvleesklier (bijlage 6) en nogmaals de informatiebrief gestuurd. Er werd in overleg met het bedrijf gekozen om niet de hele, maar een deel van de handleiding naar patiënten te sturen. Dit omdat hierin nog geen gevoelige informatie stond. Ook werden in dat deel van de handleiding de minste veranderingen verwacht. In de email werd gevraagd om het opgestuurde deel van de huidige handleiding globaal door te nemen.

Er werd besloten om een uitlegpagina van de kunstmatige alvleesklier te sturen in plaats van een filmpje. Dit werd besloten omdat het filmpje dat eerst in het interview zou worden getoond verouderd bleek. In het opgestuurde document werd de werking van de kunstmatige alvleesklier globaal uitgelegd (zie bijlage 6). Ook stonden er twee foto's in het document; een foto met de kunstmatige alvleesklier aangesloten op de buik en een foto van de kunstmatige alvleesklier met daarop de scrolbalk en de bevestigingsknop aangegeven. Daarnaast werd er uitgelegd dat er voordat het interview plaatsvond een toestemmingsformulier (informed consent; bijlage 3) moest worden ingevuld. Dit toestemmingsformulier konden de deelnemers ook vooraf bekijken.

Verder werd er bij het sturen van deze tweede email een datum gepland voor het houden van het interview. Dit werd per telefoon gedaan. De meeste proefpersonen stuurden in hun reactie een telefoonnummer met de vraag ze te benaderen. De proefpersonen die dit niet deden, kregen de vraag of ze een telefoonnummer wilden doorgeven om een afspraak te maken voor het interview. De patiënten mochten zelf kiezen of het interview thuis of bij het bedrijf plaats zou vinden.

Het aantal interviews werd bepaald op basis van de saturatie. Deze saturatie was gericht op het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Omdat er voldoende deelnemers waren die op de eerste email hadden gereageerd, was ervoor gekozen om geen extra email ter herinnering te sturen naar de deelnemers die niet reageerden.

3.2 Data-verzameling

De data werd verzameld door middel van het houden van een interview. Voordat het onderzoek begon vond er een proef interview plaats met iemand die bij Inreda werkzaam is en zelf ook diabetes heeft. Na dit proefinterview werden kleine aanpassingen gedaan. Zo werden extra vragen toegevoegd over het uiterlijk en praktisch gebruik van de kunstmatige alvleesklier. Ook werden er extra vragen toegevoegd bij het aspect ‘loslaten van controle’. Na het houden van drie interviews was er een bespreking op de universiteit. Aan de hand van dit gesprek en de ervaringen met de drie interviews werden ook kleine aanpassingen aan het interview gemaakt. Zo werden er meer witregels toegevoegd om meer overzicht op de vragen te krijgen tijdens het interview. Ook werd de vraag over “anxiety” aangepast omdat deelnemers bij deze vraag voornamelijk nadelen benoemden in plaats van emoties. Ook werd besloten om de lijst met opties van woon- en werksituatie achterwege te laten omdat de deelnemers aan de interviews vaak het antwoord noemden voordat ze de lijst zagen.

Het uiteindelijke interview had een vast aantal stappen dat werd doorlopen. Voorafgaand aan het interview werd samen met de deelnemer de informed consent getekend. Vervolgens werd de geluidsapparatuur aangezet en begon het interview. Het interview duurde ongeveer een uur per persoon. Na het interview werden de opnames van het interview teruggeluisterd en uitgetypt voor verdere analyse. Omdat tijdens de transcriptie het grootste deel van de non-verbale communicatie verloren gaat (Boeije, 2005), werd vlak na elk interview kort aantekeningen gemaakt.

3.3 Meetmethoden

3.3.1 De interviews met diabetes type 1 patiënten

Het interview dat werd gegeven werd geconstrueerd op basis van het UTAUT model. Dit is een model die de acceptatie van technologie voorspeld zoals beschreven is in de inleiding. Het interview begon met een introductie waarin het doel van het onderzoek beschreven werd. Vervolgens werden de demografische variabelen uitgevraagd om een goed beeld te krijgen van de achtergrond van de patiënt. Daarna werden vragen gesteld over de diabetes en de behandeling ervan. Hierbij werd ook gevraagd naar de instructies die de patiënt bij zijn huidige pomp en bij eventueel eerdere pompen had gekregen en hoe de patiënt deze had ervaren. Deze vragen werden gesteld om een goed beeld te krijgen van de huidige situatie van de deelnemer met betrekking op zijn of haar diabetes, het gebruik van de pomp en het daarbij gegeven instructiemateriaal.

Vervolgens werden vragen gesteld over de kunstmatige alvleesklier. Voordat deze vragen werden gesteld werd het document met de uitleg van de kunstmatige alvleesklier (die de deelnemer al had ontvangen per mail) getoond. De deelnemer kon ook het prototype bekijken en vasthouden. De vragen over de kunstmatige alvleesklier bevatten alle onderdelen van het UTAUT model.

Na de vragen over de kunstmatige alvleesklier werd de handleiding getoond. Dit was dezelfde handleiding waarvan de patiënt eerder twee hoofdstukken kreeg per email. Er werd benadrukt dat het

niet nodig was dat de deelnemer alles in de handleiding had gelezen. De deelnemer kreeg de volledige handleiding dus te zien. Vervolgens werden er vragen over de handleiding gesteld op basis van het UTAUT model. Ook in dit onderdeel werden alle onderdelen van het UTAUT model verwerkt. Het laatste deel van het interview was gericht op de toekomstige instructie. De volledige vragenlijst is terug te vinden in bijlage 4. Het bijbehorende interviewschema is terug te vinden in bijlage 5.

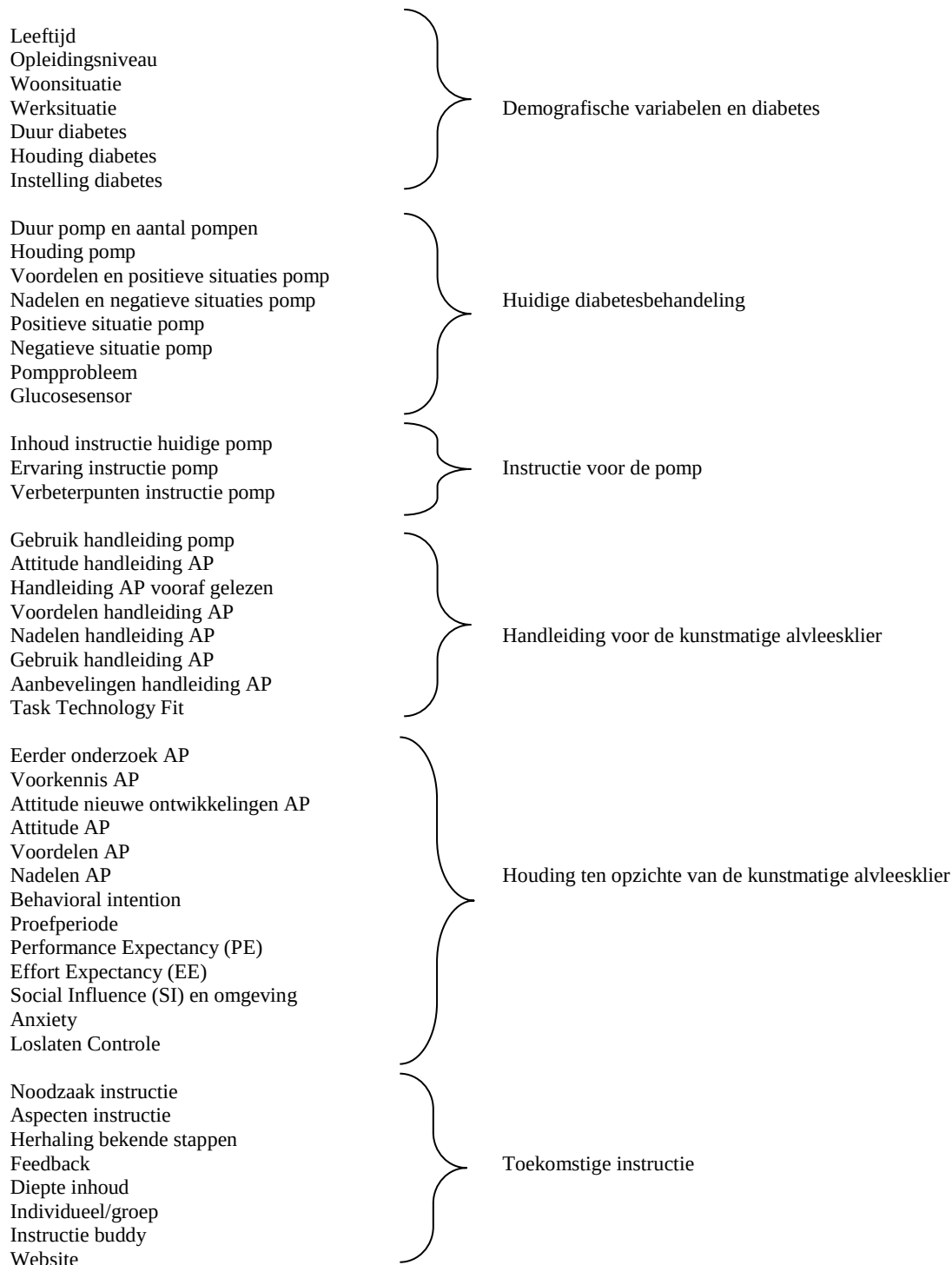
3.4 Data-analyse interviews

Het analyseren van de interviewgegevens bestond uit twee processen. Allereerst werden er fragmenten gemaakt. Vervolgens werden de gegevens die bij elkaar hoorden in groepen gezet. Daarna werden de groepen gesynthetiseerd (Boeije, 2005). Er werd hierbij gekeken of stukken eenzelfde thema hadden. Stukken met hetzelfde thema werden bij elkaar gezet en er werd een code aan gegeven. De fragmenten met hetzelfde thema werden onderling vergeleken. Deze vorm van coderen wordt open coderen genoemd (Boeije, 2005). Hierbij werden eerst codes gegeven en vervolgens werd er gekeken naar de relevantie van gecodeerde stukken om ze te selecteren voor de resultatensectie. Extreme meningen werden in de resultaten meegenomen. Er werden voornamelijk theorieën en begrippen uit de literatuurstudie als codering gebruikt. Ook werden in vivo codes gebruikt, waarbij namen en woorden die mensen zelf gebruikten centraal stonden.

Vervolgens werd een codeerovereenkomst uitgevoerd voor het eerste interview. Een medewerker van Inreda had ook het eerste interview gecodeerd. Er werd gekeken naar hoe deze coderingen overeenkwamen. De codering kwam grotendeels overeen, al werden er wat aspecten aangepast, zoals het geven van een andere naam voor een codering. Deze medewerker had op een aantal gebieden meer subcategorieën, maar er werd toch besloten om de globale coderingen aan te houden. Een aantal coderingen kregen een andere benaming. Uiteindelijk waren alle coderingen in een codeboom gezet. In figuur 3 is de codeboom weergegeven, waarmee de interviews werden gecodeerd. In bijlage 7 is het coderingsschema terug te vinden. Hierin werden per vraag van het interview categorieën toegekend. Voor het maken van de conclusies werd gekeken naar welke aspecten het meest genoemd werden in de interviews. Ook werd naar extremen gekeken die relevant leken te zijn voor het maken van de instructie, bijvoorbeeld wanneer een deelnemer een goed idee naar voren bracht.

Alle demografische variabelen werden in een tabel samengevat. Bij vragen waarop de patiënt alleen ja of nee kon antwoorden werd bekeken hoeveel patiënten ja of nee hadden beantwoord. Bij veel vragen waren de antwoorden niet duidelijk 'ja' of 'nee'. Bij deze vragen werd meer bekeken of er een positieve of een negatieve houding werd gegeven in het antwoord. Zo werd bijvoorbeeld bij de categorie 'ervaring instructie pomp' gekeken naar de algemene houding die mensen hier hadden. Andere categorieën waren er meer op gericht om ideeën of tips te krijgen van de patiënten. Bij deze categorieën werd bijgehouden hoe vaak een idee werd genoemd. Een enkel idee, zoals bijvoorbeeld

het idee om meer informatie op de website te zetten, werd één keer genoemd, maar omdat dit een heel goed idee leek werd het genoteerd in de resultaten. Om meer duidelijkheid te geven werden belangrijke antwoorden in de uitgetypte interviews aangestreept, zodat deze als citaat konden worden gebruikt.



Figuur 3. Codeboom voor het coderen van de interviews

4. Resultaten interviewstudie

4.1 Houding diabetes en huidige diabetesbehandeling

Over het algemeen staan de deelnemers positief tegenover hun diabetes. Vier van de deelnemers vinden het niet erg om op openbare plaatsen te prikken of als anderen zien dat zij een pomp dragen. Toch willen ze liever niet op laten vallen dat ze diabetes hebben.

Ik heb er ook geen hekel aan dat anderen het wel zien. Maar toen ik met de pen moest spuiten deed ik het ook meestal op de wc. Als het niet hoeft dan hoeft niemand dat te zien, maar als het moet dan moet het maar in het zicht van anderen. (Deelnemer 5)

Alle deelnemers vonden dat de bloedglucoseregeling beter is geworden na de overstap op de pomp. Hoe vaak deelnemers last van een hypo of hyper hadden verschilde nogal.

Twee deelnemers gaven aan dat hun diabetes goed ingesteld was. Twee deelnemers gaven aan dat ze goed weten hoe het voelt om een hyper of een hypo te hebben en daardoor snel hierop kunnen inspelen. De meeste deelnemers hebben dus niet goed ingestelde diabetes. Het aantal jaren dat deze mensen een pomp gebruikten verschilde, al was het meestal tussen de 1 en 5 jaar. Over het algemeen hebben deelnemers dus nog niet zo lang een insuline pomp als therapie. Alle deelnemers ervoeren de pomp als zeer prettig.

Ja dat was een hele opluchting. Ik werk in de grote mannenwereld dus dan hoef je niet meer te spuiten tijdens de lunch. Dus dan kun je even in je broekzak even een beetje bijgeven. Dat was ook de reden dat ik de pomp wou. Ik had mijn diabetes goed onder controle. Mijn internist wilde liever niet dat ik op de pomp ging, dat was lastig, het was ook niet echt nodig maar gewoon voor het gemak wou ik op de pomp en uiteindelijk heeft ze toegekend. (Deelnemer 8)

Alle deelnemers waren dus erg positief over de pomp en zijn blij dat ze de pomp als behandeling krijgen. Er werden dan ook vele voordelen van de pomp genoemd. Alle deelnemers vertelden dat ze meer vrijheid met activiteiten en eten hebben. Daarnaast werd vaak genoemd dat er met de pomp 24 uur per dag de juiste hoeveelheid insuline wordt toegediend, waardoor de bloedsuiker stabiel is geworden. Ook dient de pomp kortwerkende insuline toe, waardoor deze beter inspeelt op werk en bezigheden.

Nou ja het is eigenlijk echt heel een belangrijk voordeel dat ik overstag ben gegaan naar de pomp en de pomp geeft 24 uur insuline af en met de pen spuiten dan moet je het maar verdelen in 4x daags, dus moet je 4x per dag spuiten en nu krijg je een veel meer gedoseerde insuline. (Deelnemer 5)

Daarnaast maakt de pomp bepaalde situaties makkelijker en is het in het openbaar minder duidelijk dat zij diabetes hebben.

Naast deze voordelen werden er ook een aantal nadelen genoemd. Zo noemde een deelnemer een probleem met het horen van de alarmen.

Deze pomp hoor ik absoluut niet 's nachts, helemaal niets. Ja soms lig je er helemaal bovenop, dan moet die op trillen maar dat voel ik ook niet. Mijn huidige pomp kan ik niet op geluid en trillen zetten. Als ik hem zo in de broekzak heb dan voel ik hem niet en als ik hem in bed heb hoor ik hem niet. Dus ik heb hem altijd maar op geluid staan en dan hopen dat er niks gebeurt.
(Deelnemer 8)

Twee deelnemers noemden als nadeel het inbrengen van canules. Deze mensen vertelden dan ook dat ze prikangst hadden.

Wat ik wel dan vervelend vind is dat die dan een keer verstopt is het slangetje, maar ja daar krijg je een waarschuwing voor, je verwisselt alles en ik heb wel prikangst, dus ik ben blij als die zo lang mogelijk erin kan blijven zitten. (Deelnemer 6)

Verder werd als nadeel genoemd dat er altijd iets op het lichaam zit, dat er wondjes op de buik komen en dat de insulinepomp niet nat mocht worden waardoor die moest worden afgekoppeld met douchen.

En stel op een gegeven moment en ik besluit weg te gaan en ik ga op de fiets en het begint ineens te stortregenen. Dan denk ik van oh jee hoe ga ik dit oplossen als je geen regenpak of iets bij je hebt. Dat zijn wel dingen waar je wel een beetje rekening mee kunt houden.
(Deelnemer 7)

Naast douchen was zwemmen ook een probleem dat vaak genoemd werd.

Er werden dus een aantal nadelen genoemd over het gebruik van de pomp, die voornamelijk met handelingen van de pomp te maken hebben.

Alle deelnemers waren goed op de hoogte wat ze moesten doen als er een probleem was met de pomp. Zo noemde iedereen dat er een nummer van de firma van de pomp was en dat ze een nummer hadden om naar het ziekenhuis te bellen.

Vijf deelnemers zouden bij het probleem eerst de handleiding pakken en als ze er dan nog niet uitkomen gaan bellen. De andere deelnemers zouden meteen gaan bellen. Alle deelnemers die hadden gebeld vonden de service uitstekend. De deelnemers waren dus goed op de hoogte wat er moest gebeuren bij een pomp probleem. Het grootste aantal deelnemers had gebruik gemaakt van de service en hebben deze als positief ervaren.

Zes van de tien deelnemers hadden een glucose sensor gedragen. Twee van de deelnemers hebben de sensorperiode vroegtijdig afgebroken. De reden van de eerste deelnemer was omdat hij het van zijn ouders moest en er zelf niet achter stond. De andere deelnemer was gestopt omdat het prikken erg moeilijk ging.

Twee deelnemers gebruikten op dit moment een sensor. Beide sensorgebruikers hadden wisselende ervaringen met de sensor.

Ja wisselend, ik heb nu een periode dat het goed gaat, maar ik heb ook een periode gehad waarin ik dacht: hier klopt helemaal niets van. Het klopte niet met de eigen meting.

(Deelnemer 2)

De deelnemers die geen sensor hadden noemden als reden dat zij niet in aanmerking kwamen om het te laten vergoeden. De sensor is dus duur en voor een selecte groep. Diabeten zien de sensor als iets waardoor de bloedglucose beter wordt geregeld.

4.2 Instructie voor de pomp

In deze paragraaf zal allereerst worden ingegaan op de inhoud van de instructie die deelnemers bij de huidige pomp hebben gekregen. Vervolgens zullen de voor- en nadelen hiervan worden besproken.

De inhoud van de instructie voor de pomp verschilde voornamelijk per ziekenhuis. De mensen die onder behandeling van Rijnstate zijn, kregen vier bijeenkomsten van een dagdeel waarbij een beslissing werd gemaakt welke pomp werd gebruikt en waarbij kennis werd getest over de pomp. De bijeenkomsten in Rijnstate waren dus voor de pompkeuze. Wanneer een pomp was gekozen, kwam er iemand van het bedrijf van de pomp bij de deelnemer thuis. Meestal werd hierbij de pomp stap voor stap uitgelegd aan de hand van de handleiding, waarbij de deelnemer direct handelingen uit mocht voeren met de pomp.

Twee personen uit omgeving Enschede kregen instructie in het ziekenhuis. De rest kreeg instructie thuis. De instructie werd voornamelijk gegeven door iemand van het bedrijf dat de pomp leverde. Eén van de deelnemers vertelde dat de pomp en de handleiding van tevoren thuis werd bezorgd, waardoor ze zelf veel kon uitproberen.

Ik heb een enorm boekwerk gekregen. Echt een enorm boekwerk. Daar was niet doorheen te komen. Wij zijn technische mensen, dus we gaan met dat dingetje op de bank zitten. Het wijst zichzelf de weg hè. Ik heb er zelfs proef mee gedraaid met een zoutoplossinkje erin. Dus gewoon doen alsof. Dus kun je er even aan wennen. Dus op zich heb ik hele goede begeleiding gehad hoor. Mijn diabetesverpleegkundige hier in Almelo had ook vrij vlot in de gaten dat wij dat allemaal al wel konden. Na een dag zat ik met insuline erin, ja dat ging wel goed.

(Deelnemer 8)

De duur van de instructie voor de insulinepomp verschilde. Meestal kreeg iemand vooraf informatie opgestuurd. Sommige deelnemers zeiden dat het de bedoeling was dat de instructie heel uitgebreid zou zijn, maar dat de instructie korter duurde omdat ze goed ingelezen waren. Deze patiënten hadden van nature de neiging alles grondig uit te zoeken en ook elk detail te willen weten.

Ik heb op het ziekenhuis een instructie gehad van iemand van ypsomed zelf. Nou ik had van tevoren zelf al gestudeerd dus er was niks nieuws. Dus het was een paar praktische handelingen en met een kwartier waren we klaar. (Deelnemer 3)

Een overeenkomst tussen de instructies was dus dat mensen meestal meteen met de pomp in de hand aan de slag konden. Twee deelnemers konden in het ziekenhuis bij het aansluiten pas zelf het apparaat bedienen. Vaak werd de instructie uitgevoerd op basis van de volgorde van acties in de handleiding.

Over het algemeen waren de deelnemers erg tevreden over de instructie van de huidige pomp. De meeste mensen vonden het prettig om vooraf informatie door te lezen. Twee deelnemers vonden door alle informatie die zij vooraf hadden gelezen, de cursus in Rijnstate te lang. Een andere deelnemer vond de lengte van deze cursus juist prettig. De gewenste lengte van de instructie verschilde dus per persoon.

Het belangrijkste was voor mij ik wil zo snel mogelijk een keuze maken over de pomp en dan zo snel mogelijk aan de slag. Het eerste stukje van de cursus was eigenlijk van, dat weet ik al 10 jaar zeg maar (Deelnemer 5)

Patiënten vonden het daarnaast prettig om bij de instructie praktijkgerichte handelingen uit te voeren. De patiënten vonden het ook handig om de instellingen samen met iemand die ervaren is te doen.

Maar soms zijn het toch van die handigheidjes die zo iemand kan zeggen bij wijze van spreken, kijk ik heb best wel een buikje maar je kan bij wijze van spreken aan de zijkant je kan het in het midden van je buik maar een beetje aan de zijkant, van die dingetjes die wel prettig zijn als je dan ergens plek hebt. Ja ik heb eigenlijk alles positief ervaren wat dat aangaat. (Deelnemer 7)

Twee deelnemers vonden het daarnaast prettig dat er voor de instructie ruim tijd werd ingepland en dat er veel ruimte was voor het stellen van vragen.

De deelnemers noemden verder een aantal verbeterpunten. De meeste mensen vonden dat er een grote hoeveelheid informatie in de instructie werd gegeven. Verder noemde iemand dat het persoonlijker kon worden gemaakt.

Op zich ging het wel goed, alleen vond ik el dat ze wat meer aandacht moesten besteden aan mijn persoonlijke vragen. Dat is me wel heel erg bijgebleven. Zodra ik een vraag had of zo, werd dat een beetje afgewimpeld. Ik moet mijn lijstje afwerken en klaar. (Deelnemer 1)

Bij twee van de deelnemers werd het apparaat tijdens de instructie niet aangesloten. Op het moment dat zij het apparaat wilden gaan gebruiken moesten ze voor het eerst alles zelf doen. Zij hadden liever iemand bij het eerste aansluitmoment gehad.

De deelnemers waren dus vooral tevreden over de instructie bij de huidige pomp. De verbeterpunten van de oude instructie zijn vooral gebaseerd op hoeveel informatie mensen nodig hebben om met de pomp om te gaan. Deelnemers wilden graag zelf kunnen oefenen tijdens de instructie.

4.3 Handleiding voor de kunstmatige alvleesklier

4.3.1 Gebruik handleiding pomp

In het gebruik van de handleiding van de pomp zijn twee duidelijke groepen te onderscheiden. De ene groep leest de handleiding bij ontvangst van a tot z en gebruikt hem vervolgens om alles wat ze niet weten terug te zoeken. De andere groep leest de handleiding niet van tevoren en gebruikt hem om aspecten op te zoeken. Er was één deelnemer die de handleiding niet gebruikte en ook niet wist waar die was. Twee deelnemers zochten ook naar extra informatie op de website van het product.

4.3.2 Handleiding voor de kunstmatige alvleesklier

De deelnemers hadden een erg positieve attitude over de handleiding van de kunstmatige alvleesklier. De eerste indrukken van de deelnemers werden duidelijk in reacties als: overzichtelijk, makkelijk, duidelijke stappen. De patiënten vonden de handleiding makkelijk in gebruik omdat deze duidelijke stappen had en het taalgebruik als niet moeilijk werd beschouwd. De deelnemers vonden de handleiding van de kunstmatige alvleesklier geen barriere voor het gebruik van het systeem, iets dat vaak bij de handleiding van de pomp wel het geval was. Twee deelnemers hadden de handleiding niet vooraf gelezen. Zeven deelnemers hadden de handleiding van a tot z gelezen en één deelnemer had de hoofdstukken globaal doorgekeken.

Ook vonden ze het boekje van een handig formaat, zodat ze het makkelijk eventueel ergens mee naartoe konden nemen. Ook vonden de mensen het prettig dat de schermen als afbeelding bij de stappen staan.

Naast de voordelen werden er vrijwel geen nadelen van de handleiding genoemd. Er was één persoon die aangaf dat de afbeeldingen groter konden. Een andere deelnemer gaf aan dat ze woorden in de handleiding tegen kwam die voor haar onbekend waren.

Verder zouden alle deelnemers de handleiding gebruiken. Ook hier zat weer verschil tussen de deelnemers of ze het van tevoren volledig zouden doorlezen of de handleiding alleen zouden pakken als zich een probleem voordoet, net als bij de huidige handleiding van de pomp.

Ja als ik iets niet zou weten, in eerste instantie pak ik dit dan terug. Dit heb je altijd bij de hand.

En zou je het dan thuis ook nog helemaal doorlezen?

Ja van begin tot eind. Je kunt altijd iets over het hoofd zien wat je denkt dat je weet en dan kunnen lezen ,ik vind dat wel wat. (Deelnemer 3)

Alle deelnemers vonden de handleiding goed bij het apparaat passen. De deelnemers staan dus positief tegenover de task technology fit.

De handleiding werd toegankelijker gevonden dan de handleiding van de huidige pomp. Er werden een aantal nadelen genoemd maar deze werden telkens door één persoon genoemd. Het mogelijke gebruik van de handleiding van de kunstmatige alvleesklier is dus hetzelfde als het gebruik van hun huidige handleiding, alleen zouden meer mensen de handleiding vooraf helemaal doorlezen.

4.4 De kunstmatige alvleesklier

Eén deelnemer had eerder aan onderzoek met de kunstmatige alvleesklier meegedaan. Deze deelnemer had 10 jaar geleden aan een onderzoek meegewerkt met een ouder prototype. Verder was één deelnemer ooit gevraagd voor een test met het vorige prototype, maar deze had ze geweigerd omdat ze hem toen te groot vond.

De deelnemers die zich hadden opgegeven via Inreda hadden meer voorkennis over de kunstmatige alvleesklier. De voorkennis kwam via verschillende bronnen; veel deelnemers bekeken de website van Inreda en hielden dat ook regelmatig bij en een aantal deelnemers hadden ervan gehoord via een diabetesvereniging of –forum of via de diabetesverpleegkundige. De deelnemers waren dus actief bezig om bij te houden wat de nieuwste ontwikkelingen waren van de kunstmatige alvleesklier.

De deelnemers waren vooral geïnteresseerd in nieuwe techniek op het gebied van diabetes. Enkele deelnemers met technische achtergrond waren ook geïnteresseerd in techniek op andere gebieden.

De eerste reactie op de kunstmatige alvleesklier was overwegend positief. Veel deelnemers vergeleken het huidige prototype met het vorige prototype, dat op rugzakformaat was. Daarnaast waren mensen erg enthousiast over de beloofde effecten van de kunstmatige alvleesklier. De deelnemers die via Inreda geselecteerd waren, waren positiever over de kunstmatige alvleesklier. De deelnemers hadden dus voornamelijk een positieve attitude ten opzichte van de kunstmatige alvleesklier.

Uit de interviews kwamen voornamelijk twee verschillende voordelen van het gebruik van de kunstmatige alvleesklier naar voren. Zo noemde iedereen dat bloedglucosewaarden stabiel zouden worden door gebruik van de kunstmatige alvleesklier, waardoor het aantal hypo's en hypers verminderen.

Automatische regulatie, dat is de grootste, daar zou ik absoluut voor gaan, dat ik niet meer hoeft te prikken. Dat ik kan zien welke waarde ik heb. Vrijheid. Ik denk dat je inderdaad een gevoel hebt van een dagje vrij van je diabetes. Dat het niet zo je leven beheerst. Niet dat ik er obsessief mee bezig ben. Maar je moet overal over nadenken wat je in je mond steekt, maar dat gaat eigenlijk wel op de automatische piloot. En als dat ding doet wat het belooft, dan hoeft je dat niet meer, dan hoeft jij (partner) je ook minder zorgen te maken. Dan heb je 's nachts ook geen hypo meer. (Deelnemer 8)

Daarnaast noemden drie deelnemers dat ze door de kunstmatige alvleesklier minder met diabetes bezig zullen zijn. Zo hoeven ze niet telkens voor het eten na te denken en ze hoeven minder te meten. Verder noemden twee deelnemers dat ze met de kunstmatige alvleesklier kunnen douchen.

In de interviews kwamen naast de voordelen twee grote nadelen naar voren. Dit waren het aantal plakkers op de buik en de grootte en het gewicht van het prototype. Het aantal plakkers werd voornamelijk als nadeel gezien omdat er met afwisselen van de prikpunten ontstekingen kunnen ontstaan.

Nou vooral de sensoren, dat zijn toch wel dikkere plakaten die ja, die maken bewegen met de buik wel wat lastiger maar de andere, de twee naalden die je op je lichaam hebt, daar ga ik minder last van hebben .maar het zijn toch twee naalden in plaats van ééntje. Dat is wel iets waar ik meer moeite mee heb. Ik heb er niet veel moeite mee maar wel iets meer dan wat ik nu heb. (Deelnemer 1)

De deelnemers vonden daarnaast de kunstmatige alvleesklier een stuk groter en zwaarder dan de huidige insulinepomp. Hierdoor dachten deelnemers dat er onder andere problemen zouden ontstaan met het opbergen ervan.

Naast de twee veelvoorkomende werden een aantal andere nadelen genoemd. Zo noemde iemand dat de sensoren dik zijn en dat hij daardoor mogelijk minder bewegingsvrijheid zou hebben. Eén deelnemer noemde als nadeel dat de kunstmatige alvleesklier moet worden afgekoppeld bij het vliegen. Daarnaast noemde iemand dat het prototype vrij hoekig was, waardoor slapen belemmerd wordt. Ook werd drie keer kalibreren voor een sensor veel gevonden.

Op één deelnemer na, wilden alle deelnemers de kunstmatige alvleesklier gaan gebruiken. De deelnemer die de kunstmatige alvleesklier niet wilde gebruiken, gaf als reden aan dat er toch te veel

nadelen zijn. Bijna alle deelnemers die de kunstmatige alvleesklier wilden gebruiken zouden eerst een proefperiode willen om te kijken of het apparaat werkt zoals gezegd wordt en hoe het apparaat in het dagelijks leven is.

Gewoon omdat ik best wel heel nieuwsgierig ben hoe goed alles werkt. Net als men zei met die sensors ook, gaat dat wel echt goed, ook met de pomp zelf. En ja ik heb er eigenlijk ook best wel een hele hoge verwachting van dat ik denk dat mijn conditie er ook wel echt goed van zal verbeteren, die verwachting heb ik tenminste. (Deelnemer 9)

Eén deelnemer wilde een proefperiode omdat hij geen ervaring had met een klassieke pomp en infuusslangetjes. Een andere deelnemer wilde kijken of ze er goed mee om kon gaan. Zij had ook moeite om goed met de pomp om te leren gaan en kende een aantal functies van de pomp niet goed.

Een andere reden voor een proefperiode is om te kijken of de kunstmatige alvleesklier werkt zoals beloofd. Deze reden werd het meest genoemd. Een manier om dit te testen is om in de proefperiode in extreme situaties te kijken hoe de kunstmatige alvleesklier reageert. Deelnemers zouden moeilijke situaties gaan uittesten die op dit moment niet goed gaan of situaties gaan testen die hun een uitdaging lijkt.

Doe eens wat test sensoren op mijn buik en dan kijken: hoe vrij ben ik ermee? Maar ik ben niet meer zo druk als dat ik toen was met de pomp dus dat helpt misschien ook wel mee dat het makkelijker zou zijn. Maar ik zou wel de uitdaging opzoeken om te testen of ik wel alles ermee kan doen wat ik wil. Ik bedoel ik zit nu in een verhuizing, stel ik zou over een paar jaar weer verhuizen ik heb die sensoren op mijn lichaam en ik zou dan zwaar een bank of ene koelkast moeten gaan tillen. En dat kan dan blijkbaar niet omdat ik die bewegingen niet meer kan maken. Maar ik wil van tevoren weten of het kan of niet. Of het nou wel of niet kan dat maakt niet uit. Als ik maar weet of het kan of niet want dan kan ik er rekening mee houden. (Deelnemer 1)

4.4.1 Performance Expectancy (PE)

Op één deelnemer na, hadden alle deelnemers een positieve verwachting over het apparaat. De meest voorkomende reden hiervoor was dat het apparaat goed de hypo's en hypers gaat opvangen, waardoor patiënten hier minder last van krijgen. Ook zal dit de lange termijn complicaties verminderen. Een andere veelgenoemde reden die werd genoemd is dat het apparaat veel van de diabetes zal overnemen.

Ik denk dat het nog wel iets beter wordt ja. Omdat het apparaat zelf een beetje bijstuurt. Zoals ik het begrijp. Hij stuurt zichzelf bij door middel van de sensoren. En ik moet dan de controleslag nog doen, door mijn eigen bloedsuiker even te meten. Maar het is een controleslag. Het is niet dat ik moet meten om het apparaat te laten werken. (Deelnemer 1)

Toch zijn veel deelnemers deels terughoudend in het uitspraken doen over de toekomstige werking. Zo had één deelnemer twijfels over de sensoren omdat hij eerder ervaring had met een sensor die geen goede meetwaarden aangaf.

Over het algemeen zijn de deelnemers dus positief ten opzichte van het systeem.

4.4.2 *Effort Expectancy (EE)*

Over het algemeen denken de deelnemers dat het apparaat makkelijk in gebruik zal zijn. Deelnemers gaven bijvoorbeeld ook aan dat de kunstmatige alvleesklier veel zelf zal beslissen, waardoor er minder met het apparaat moet worden gedaan.

Het zou denk ik ook wel simpeler moeten zijn, want je hoeft minder in te voeren. Dat verwacht ik wel. Maar als je kijkt naar wat dit apparaat straks moet gaan doen, hij doet heel veel voor jou en jij moet daar heel veel doen voordat het apparaat (de pomp) pas doet wat jij wilt. En dat heb je daarbij (AP) straks helemaal niet. (Deelnemer 8)

Een aspect dat veel wordt genoemd is dat de deelnemers de pomp goed kenden, waardoor ze van een groot aantal aspecten van de kunstmatige alvleesklier wisten hoe het werkt. Deelnemers die de omnipod gebruikten moesten meer handelingen leren, maar deze deelnemers zagen geen probleem in het leren van de nieuwe handelingen.

Hoe deelnemers aankijken tegen het leren van nieuwe handelingen hangt grotendeels af van hoe makkelijk de handelingen voor de pomp te leren vielen. De meeste deelnemers zeiden dat er geen of weinig problemen waren met het aanleren van de handelingen voor de pomp en hadden ook het idee dat dit voor de kunstmatige alvleesklier hetzelfde of makkelijker zou moeten gaan. Het aanleren zou makkelijker moeten gaan omdat de deelnemers al goed met de pomp om kunnen gaan en daardoor een minder grote stap hoeven te maken dan van het spuiten naar de pomp.

Het is natuurlijk een ander systeem dus de stappen zullen misschien iets anders zijn, maar de globale dingen zijn hetzelfde. (Deelnemer 1)

Eén van de deelnemers gaf aan dat het leren om te gaan met de pomp vrij moeizaam ging. Zij verwacht bij het leren om te gaan met de kunstmatige alvleesklier minder problemen dan bij het om leren gaan met de pomp.

Ik denk dat dit uiteindelijk minder problemen zal opleveren dan wat ik met de pomp heb. Ik heb niet echt veel problemen gehad. Maar je snapt nu al veel meer hoe een menu bijvoorbeeld

werkt. Ik denk dat het veel scheelt. Dat was ook toen ik van de ene op de andere pomp overging. Toen had ik hem al veel sneller door dan de eerste pomp. (Deelnemer 4)

De deelnemers verwachtten dus over het algemeen dat het aanleren van handelingen voor de kunstmatige alvleesklier makkelijk zal gaan, mede omdat zij al veel handelingen kennen. Het aanleren van deze handelingen hangt ook samen met hoe makkelijk iemand met zijn of haar huidige pomp om leerde gaan.

4.4.3 Sociale invloed en omgeving

De meeste deelnemers zouden hun naaste omgeving betrekken bij het maken van beslissingen. Toch vinden de meeste deelnemers de mening van hun naasten niet zodanig belangrijk dat ze de beslissing er volledig van af laten hangen. Eén van de deelnemers was hierop een uitzondering. Zij wilde haar partner mee laten beslissen omdat hij direct betrokken was bij het gebruik van de kunstmatige alvleesklier.

De meeste deelnemers gebruikten de omgeving ook om te praten over diabetes. Zo zijn mensen actief op een forum of hebben ze familie of vrienden die ook diabetes hebben, waar ze ideeën mee uit kunnen wisselen. Veel deelnemers vertelden ook dat toen Inreda in de media was, ze veel enthousiaste berichten uit de omgeving kregen.

De deelnemers betrekken dus allemaal hun omgeving bij de diabetes en bij het nemen van een beslissing over de kunstmatige alvleesklier. Over het algemeen nemen de deelnemers de beslissing toch zelf. De omgeving is verder vrij positief over de kunstmatige alvleesklier.

4.4.4 Angst en loslaten van de controle

De meeste deelnemers hadden geen twijfel om met de kunstmatige alvleesklier te gaan beginnen. Er waren drie deelnemers die zorgen hadden om bepaalde aspecten. Zo twijfelde iemand die aan de omnipod zat over de grootte van het systeem en de slangetjes omdat hij nooit eerder ervaring daarmee had. Eén deelnemer was bang dat het systeem niet zou reageren zoals het zou moeten reageren.

Ja ik denk stel om wat voor reden reageert die niet zoals die zou moeten reageren, stel je hebt een hypo ja wat doe je dan? [...] het is iets nieuws, stel dat er iets verkeerd gaat, dat die teveel insuline afgeeft, ik noem maar iets, je weet niet waarom maar dat je weet hoe je dat moet corrigeren. Dat zou ik fijn vinden. Het is niet dat ik er geen vertrouwen in heb. Maar een nieuw iets heeft kinderziektes, hoe je het ook went of keert en dan moet ik weten wat ik moet doen. (Deelnemer 4)

Een andere deelnemer noemde dat hij de handleiding mee zou nemen voor het geval dat er iets mis zou gaan met de pomp. Weer een andere deelnemer noemde dat ze zich zorgen zou maken over het prikken. Zij had eerder in het interview genoemd dat ze prikangst had.

Een andere deelnemer stond juist heel positief over de kunstmatige alvleesklier. Zij kon niets bedenken waarover ze zou twijfelen en ze zou ook meteen de kunstmatige alvleesklier willen gebruiken (dus zonder proefperiode). Dit kwam omdat er veel controle is en er een punt is waar je naartoe kunt gaan met vragen.

Nee dat geloof ik ook niet, ik bedoel je doet dat niet zomaar, je staat ergens onder controle neem ik aan, met vragen kun je ergens terecht. Het is niet alleen van zoek het maar uit. Tenminste, zo klonk het toen die meneer vertelde hoe alles werkte en goed als die betrokkenheid er is en je weet ik kan ergens goed terecht, dan gewoon gaan. (Moeder van Deelnemer 10)

De meeste deelnemers waren dus positief over de kunstmatige alvleesklier en hadden geen twijfels over het gebruik ervan. Drie deelnemers hadden zorgen over bepaalde aspecten.

De deelnemers hebben twee meningen over het feit dat de kunstmatige alvleesklier de controle zal overnemen. Aan de ene kant vinden deelnemers het prettig dat ze minder met de diabetes bezig zullen zijn, maar aan de andere kant vinden de deelnemers dit idee ook vreemd.

De meeste deelnemers vertelden dat ze meer zouden controleren dan dat ze op dit moment voor de pomp moeten doen. Dit controleren zouden zij doen om het vertrouwen in het functioneren van de kunstmatige alvleesklier te vergroten. Na een aantal dagen zou het vertrouwen groeien en zou het minder nodig moeten zijn om te controleren.

Het zal vanzelf steeds minder worden. Want toen ik de pomp in het begin had ik heel veel gemeten wat ook niet hoefde, maar je wilt zeker wel met dit systeem zal dat ook niet anders gaan denk ik. En als je er vertrouwen in krijgt en je ziet dat het goed gaat, dan wordt dat steeds minder. Op een gegeven moment heb je er zoveel vertrouwen in, dan gaat het vertrouwen wel automatisch. (Deelnemer 4)

Het extra controleren verschilt per persoon. Zo zou één deelnemer alleen extra controleren als hij voelt dat het niet goed gaat. Een andere deelnemer zou wel moeten wennen, maar ze zou juist niet controleren. Ze vond het wennen meer het omschakelen van gedachten.

Ja, je hoeft niet regelmatig te controleren en zo dus het is niet zo dat het helemaal einde oefening is, maar als je inderdaad gaat eten, dan wordt het allemaal voor je geregeld dus. Daar zul je je op moeten instellen. Maar het is zo dat ik allang niet meer met mijn suiker bezig ben op die manier. Ik zie het wel. Ik kan me er wel druk over maken, daar heb ik alleen mezelf mee. (Deelnemer 7)

Ook gaven deelnemers aan dat vertrouwen iets is dat moet opbouwen. Dit vertrouwen bouwt op als wordt gezien dat het apparaat goed functioneert. Wanneer de deelnemers dit merken, zouden ze ook meer controle over kunnen geven aan het apparaat. Ook zouden ze, doordat ze meer zouden wennen aan het apparaat en door ermee om te gaan, meer de controle los kunnen laten.

Deelnemers denken dat mensen die langer diabetes hebben meer moeite hebben met het loslaten van diabetes. Toch denken mensen die langer diabetes hebben er vaak makkelijker over om over te stappen op de kunstmatige alvleesklier dan mensen die nog niet zo lang diabetes hebben. Ook zijn er mensen die nog niet lang diabetes hebben die makkelijk de controle los kunnen laten. Toch zijn er ook mensen die nog niet lang diabetes hebben en de controle niet zo makkelijk dachten los te kunnen laten.

Ja absoluut. Ik ben nog niet zo heel lang diabeet, maar al wel vijf jaar. Maar goed het is wel vijf jaar intensief, ik geloof niet dat je dat zo makkelijk uitschakelt met zo'n apparaat. Het zal even als vrijheid voelen, maar in het begin ik denk, soms denk je dan klopt dat wel, dan nog een keer meten. Soms heb je helemaal niks gekst gedaan en dan zit je ineens op 15 of zo. Dan denk ik kan dat wel. Dan zou ik wel even extra controleren. Ik laat dat niet zomaar los.

Misschien in de loop der tijd alweer. Maar dat heeft ook met vertrouwen te maken.

(Deelnemer 8)

Een andere deelnemer zou juist niet extra controleren. Zij gaf eerder in het interview aan dat zij veel vertrouwen heeft in techniek en dat zij zich makkelijk zou over kunnen geven aan het apparaat.

Veel deelnemers zullen dus moeten wennen aan het feit dat ze minder controle hebben over hun ziekte. Ze zullen vertrouwen moeten opbouwen en moeten zien dat het apparaat goed werkt en dat bijvoorbeeld de sensoren de goede waarden aangeven. Een aantal mensen zullen om vertrouwen op te bouwen ook extra de bloedglucosewaarde controleren.

4.5 Toekomstige instructie

Wat duidelijk bij de interviews naar voren kwam, is dat deelnemers de instructie die ze bij de pomp hebben gekregen, als referentie gebruiken om ideeën voor de toekomstige instructie aan te dragen. Alle deelnemers hebben aangegeven dat er, buiten de handleiding, ook een persoonlijke instructie nodig is.

4.5.1 Belangrijke aspecten voor in de instructie

In de interviews werden vele aspecten genoemd die naar voren moesten komen in de instructie. Elke deelnemer noemde dat ze in de instructie meteen met het apparaat aan de slag zouden willen. De deelnemers vinden het prettig om meteen gevoel met het apparaat te krijgen en feedback te krijgen op de handelingen die ze uitvoeren. Door het apparaat meteen in handen te krijgen, zullen de deelnemers het makkelijkst met het apparaat om leren gaan.

De meeste deelnemers noemden dat ze vooral in de instructie vaardigheden willen leren. Vaardigheden die naar voren zouden moeten komen zijn voordoen hoe het menu werkt, hoe het apparaat moet worden aangesloten, hoe dingen moeten worden vervangen en wat te doen als er iets mis gaat. Het liefst krijgen de deelnemers de vaardigheden in de volgorde waarin de handleiding is samengesteld.

Een aspect dat ook vaker genoemd werd, is dat mensen onzeker zijn in wat ze moeten doen als ze een foutmelding krijgen. Daarom lijkt het veel mensen prettig om daarmee te oefenen. Één deelnemer noemde dat het ook prettig zou zijn om scenario's te oefenen van praktijksituaties.

Wat ik belangrijk vind... nou in ieder geval wat de voordelen zijn, wat de nadelen zijn, maar ook hoe je het apparaat gebruikt. Gewoon in handen geven want vaak is het een beetje schroom van je moet het gevoel krijgen dat het geen ver van je bed show is. Je moet een beetje voeling mee krijgen en dat kun je alleen door concreet met zo'n ding bezig te zijn, hem in handen te houden. Gewoon wat functies uit te voeren, gewoon een beetje voeling krijgen hoe dat werkt en hoe het aanvoelt om de toetsen aan te raken. (Deelnemer 7)

Ook vonden deelnemers het belangrijk dat goed werd uitgelegd wat ze zouden moeten doen als er iets fout gaat of als er een alarm afgaat. Hierbij konden volgens de deelnemers veelvoorkomende problemen worden besproken. Het werd belangrijk gevonden dat degene die de instructie geeft ruim de tijd neemt en dat er mogelijkheden zijn om vragen te stellen.

Ook waren er een aantal deelnemers die graag een terugkoppel moment wilden. Één van de deelnemers wilde bijvoorbeeld 's ochtends het apparaat krijgen en 's middags gebeld worden over hoe het is gegaan en of er nog problemen zijn geweest. Andere deelnemers vinden het niet nodig dat ze worden gebeld, maar wilden wel de mogelijkheid hebben om zelf te kunnen bellen of een herhaalafpraak te maken als er een probleem is.

Een aantal deelnemers wilden graag vooraf de handleiding en het apparaat zodat ze zelf konden oefenen en inlezen. Een aantal mensen wilden dit ook juist niet. Dit hing samen met of deelnemers bij de pomp ook vooraf informatie hadden doorgelezen. Deelnemers die graag vooraf informatie wilden doorlezen gaven aan dat ze door vooraf informatie te lezen, minder tijd nodig zouden hebben voor de instructie.

Verder wilden de meeste deelnemers de instructie thuis krijgen. Dit vonden de deelnemers prettiger omdat ze zich daar meer op hun gemak voelen. Één deelnemer gaf aan dat het thuis geven van de instructie ook nadelig kan zijn.

Nou thuis is natuurlijk het prettigste. En als het zo zou zijn dat je naar het ziekenhuis moet, dan het liefst naar het ziekenhuis het dichtst bij de woonplaats. Of in ieder geval in de omgeving die tenminste in mijn geval waar je al bekend bent omdat je daar komt bij de

verpleegkundige of bij de specialist, want dat geeft ook omdat het ook al spannend is geeft dat toch een stukje rust en je kent natuurlijk ook de mensen daar die in je behandelteam zitten. Dus het voelt ook wat denk ik veiliger. En dan ik denk dat het een combinatie zou moeten zijn, want ik denk niet dat het mogelijk is om alles individueel thuis te doen. Ik denk ook niet dat het aan te raden is. Misschien wat afleidende factoren, terwijl op het moment dat je in het ziekenhuis bent, dan ben je puur en alleen daarmee bezig. Maar als je in het ziekenhuis bent, kijk ik heb dan geen kleine kinderen, maar dan kun je afgeleid worden en dan ben je niet gefocust. (Deelnemer 7)

Over het aantal instructiemomenten waren de meningen verdeeld. De meeste patiënten wilden het liefste één instructiemoment waarin alles uitgelegd werd. Deze mensen hadden het idee dat zij op deze manier genoeg kennis zouden krijgen om met het apparaat om te gaan, vooral ook omdat zij al veel kennis en vaardigheden hadden door het gebruik van de pomp. Als er dan eventueel vragen waren moest er wel de mogelijkheid zijn om nog contact op te nemen. Eén persoon vertelde dat zo'n contact het liefst een soort mentor was, zodat op de individuele situatie kon worden ingespeeld. Een klein aantal mensen wilden het liefst de instructie op meerdere momenten. Bij een nieuwe bijeenkomst wilden zij dan graag een herhaling van de vorige bijeenkomst, zodat kennis beter onthouden zou worden. Eventueel zouden latere bijeenkomsten in een groepsverband kunnen volgens deze mensen.

Één deelnemer noemde dat hij het belangrijk vond dat er aandacht werd gegeven die hij nodig had en dat er ruimte was voor persoonlijke vragen. Ook vond hij het belangrijk dat de kennis per persoon afgestemd werd. Dit was een aspect dat door meerdere personen werd genoemd: hoe makkelijk en snel iemand iets oppikt verschilt heel erg per persoon, per persoon zou dus eigenlijk een andere instructie moeten plaatsvinden.

Eén deelnemer had het idee om een website te maken met extra informatie. Op deze manier zou de hoeveelheid kennis goed op te delen zijn. In de instructie kan dan de basiskennis worden gegeven die nodig is om met het apparaat om te gaan en op de website kunnen geïnteresseerden dieper gaande informatie krijgen.

Ik denk dat je een hele leuke scheiding zou aan kunnen brengen in de handleiding van doe zus doe zo doe zo en dat je vervolgens de website hebt voor meer informatie. Dat je de gebruikershandleiding hebt die men makkelijk en snel pakt, snel door kan lezen van oh ja zo zit het, dit is de basis en de stappen die er eventueel achter zitten en waarom ze erachter zitten dat zou je op de website kunnen zetten. Degene die het wil lezen kan het lezen en degene die het niet wilt die laat het achterwege. Want uiteindelijk heb je namelijk ook zo, als je de handleiding te dik maakt, dan schrikt het af en mensen gebruiken het niet. (Deelnemer 8)

De meeste deelnemers wilden dus meteen met de kunstmatige alvleesklier aan de slag in de instructie. Een aantal deelnemers wilden graag vooraf de handleiding en eventueel de kunstalvleesklier ontvangen zodat zij ermee zouden kunnen oefenen. Op deze manier zouden ze een korte instructie kunnen krijgen. De deelnemers wilden graag leren wat het apparaat kan en hoe de handelingen moeten worden uitgevoerd. Verder willen ze extra aandacht voor handelingen bij foutmeldingen en alarmen. Een aantal deelnemers zouden graag een terugkoppel moment willen. Ook zouden de meeste deelnemers de instructie het liefst thuis krijgen.

Over herhaling van bekende stappen zijn ook de meningen verdeeld. Over het algemeen vinden mensen het positief als een bekende stap herhaald wordt. Vaak is dat omdat mensen het idee hebben dat het geen kwaad kan als er bekende stappen herhaald worden. Ook denken mensen dat een bekende stap toch anders kan zijn bij dit apparaat en vinden ze het fijn als het uitgelegd wordt in de context van dit apparaat. Andere deelnemers vonden het niet nodig om weer de bekende stappen te herhalen. Alle deelnemers vonden het wel belangrijk dat in de instructie de nadruk op de nieuwe handelingen ligt.

Over het algemeen wilden mensen zoveel mogelijk informatie krijgen in de instructie. Er waren zelfs een aantal mensen die ook alle technische details van het apparaat wilden weten. Dit waren dan mensen die bijvoorbeeld zelf in de techniek werkten. Alleen vinden ze niet dat alle informatie in de instructie moet worden behandeld. Informatie over waarom handelingen op een bepaalde manier moeten of hoe het apparaat precies werkt, kan bijvoorbeeld terugkomen in de handleiding of een ander boekje of op een aparte site. Een aantal patiënten vond het ook genoeg als ze alleen de stappen zouden leren, zodat ze met het apparaat om kunnen gaan. Ook geef je op deze manier mensen de keuze in hoeveel informatie ze te weten willen komen.

Feedback was een belangrijk punt dat naar voren moet komen in de instructie. Op deze manier kan worden gekeken of bijvoorbeeld een handeling goed wordt uitgevoerd. Dit geeft vertrouwen bij de patiënt. Ook hebben een aantal mensen de suggestie gegeven om een aantal dagen later of bijvoorbeeld een week later een terugkoppeling te geven, bijvoorbeeld per telefoon, om te vragen hoe het gaat en om eventueel een vervolgspraak te maken als er veel problemen zijn. Ook geeft dit de mogelijkheid voor de patiënt om extra tips te krijgen. Een terugkoppelingsmoment is dus erg belangrijk bij de instructie. Niet alle deelnemers hebben er behoefte aan, maar toch moet er de mogelijkheid zijn om contact op te nemen als er nog vragen zijn.

Alle deelnemers vonden dat de instructie individueel moet zijn. Herhaalmomenten zouden eventueel ook nog in een groep mogen, maar toch liever individueel. Deelnemers hadden het idee dat het duur zou zijn als het allemaal individueel zou verlopen. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld dat mensen in niveau verschillen, waardoor deelnemers zouden moeten wachten op mensen die trager zijn of juist vragen niet zouden durven stellen omdat alles heel snel gaat. Eén deelnemer noemde als reden

om de instructie in een groep uit te voeren omdat het de mogelijkheid geeft om extra informatie te krijgen waar de patiënt zelf niet aan zou denken.

Alle patiënten hebben aangegeven om iemand mee te willen nemen naar de instructie. Dit zodat ze nog kunnen terugvallen op de ander. Ook werd als reden genoemd dat twee mensen meer horen dan één en dat als de concentratie bij de ene persoon afzwakt, de ander misschien wel wat heeft opgevangen. Eén van de deelnemers vond het ook prettig om iemand mee te nemen, zodat de ander vragen kon stellen.

Ja want ik ben echt niet de enige die vragen heeft. In ieder geval ik denk er ook anders over dan mama bijvoorbeeld en dan kan zij ook haar vragen stellen. (Deelnemer 10)

Tenslotte was het belangrijk om de partner op de hoogte te stellen omdat deze vaak helpt bij de ziekte. Zo kan deze eventueel ingrijpen op punten waar het nodig is.

4.5.2 Website

De meeste mensen zouden graag een website zien. Hierop zouden ze bijvoorbeeld filmpjes of dieper gaande informatie willen opzoeken. Een aantal patiënten wilden de website gebruiken voor contact met andere gebruikers. Deze contacten zouden ze dan gebruiken om informatie uit te wisselen over hoe het gaat, of er problemen zijn, of om handige tips uit te wisselen. Volgens een patiënt kan de website ook goed fungeren als een veelgestelde vragen pagina, waarop dus eventueel van tevoren antwoorden kunnen worden bekeken voor als er in de toekomst een probleem zou plaatsvinden.

Eén van de deelnemers kwam met het idee om de website te gebruiken als verdere informatiebron. Hiermee bedoelde ze dat de instructie werd gebruikt om de basisinformatie over de handelingen te geven en de website wat dieper op de informatie in zou gaan.

Ik denk dat je een hele leuke scheiding zou aan kunnen brengen in een handleiding van doe zus doe zo doe zo en dat je vervolgens de website hebt voor meer informatie. [...] Degene die het wil lezen kan het lezen en degene die het niet wilt die laat het achterwege. Want uiteindelijk heb je ook zo, als je de handleiding te dik maakt dan schrikt het af en mensen gebruiken het niet. (Deelnemer 8)

Twee patiënten zouden geen website willen. Deze mensen gebruiken geen internet of gebruiken het zelden. Zij hadden beide een lage opleiding

5. Conclusie en Discussie interviewstudie

5.1 Hoofdbevindingen

Het doel van deze studie was om te onderzoeken welke factoren belangrijk zijn bij het maken van de instructie voor de kunstmatige alvleesklier.

Allereerst werd onderzocht hoe diabetes patiënten de huidige kunstmatige alvleesklier en de handleiding hierbij ervoeren. Er kwam vooral naar voren dat de geïnterviewde patiënten erg enthousiast waren over de kunstmatige alvleesklier. De meeste deelnemers wilden het apparaat gaan gebruiken. De handleiding werd als positief ervaren door de compactheid en de overzichtelijkheid.

In het vervolg van het onderzoek werd bekeken hoe een goede instructie kon worden gemaakt die aansluit bij de wensen, acceptatie en motivatie van de type 1 diabetespatiënten, gebruik makend van aspecten uit de literatuur.

Uit de wensen van de patiënten bleek dat zij vooral een interactieve instructie wilden die face to face is. Ook wilden zij direct kunnen oefenen met het apparaat. Daarnaast vonden zij het oefenen van dagelijkse situaties (situatie scenario's) van belang. De instructie moest de volgorde van de handleiding aanhouden en patiënten gaven aan ook extra aandacht te willen voor handelingen bij foutmeldingen en alarmen. Omdat er toch verschillen waren in de wensen van de deelnemers, en deze verschillen vaak twee uitersten waren, zal er per deelnemer moeten worden gekeken wat nodig is. De instructie moest dus gepersonaliseerd worden.

Het feit dat er telkens twee uitersten waren, was erg opvallend. Het interview had een erg open karakter, waardoor alle modaliteiten mogelijk waren. Toch waren de deelnemers vaak eensgezind, waarbij af en toe dus twee uitersten aan groepen te onderscheiden waren.

5.1.1 Het UTAUT model

De acceptatie van de kunstmatige alvleesklier werd bekeken met behulp van het UTAUT model. Omdat er geen eerder onderzoek gedaan is met de kunstmatige alvleesklier op basis van het UTAUT model, konden er geen hypothesen worden gevormd. De deelnemers verwachten dat door het gebruik van de kunstmatige alvleesklier de diabetes beter wordt ingesteld en er daardoor minder complicaties zijn. Deze positieve performance expectancy kan bijdragen aan de acceptatie en aan de intentie om de kunstmatige alvleesklier te gaan gebruiken (Azizah, Garibaldi & Garibaldi, 2010). In de instructie zal dus weinig aandacht moeten worden besteed aan de performance expectancy.

De deelnemers verwachtten daarnaast dat de het aanleren van handelingen voor de kunstmatige alvleesklier makkelijk zal gaan en dat de kunstmatige alvleesklier makkelijk in gebruik zal zijn omdat zij al veel handelingen kennen door het gebruik van de pomp. De verwachtingen van het gebruikersgemak van de kunstmatige alvleesklier zijn dus gebaseerd op het huidige pompgebruik. De effort expectancy is hier dus positief, waardoor deze factor ook kan bijdragen aan de gebruiksententie en de acceptatie van de kunstmatige alvleesklier (Azizah et al., 2010). Hierdoor zal

waarschijnlijk de instructie voor deze groep deelnemers korter kunnen zijn en zullen zij makkelijker aspecten begrijpen dan mensen die nog nooit een insuline pomp hebben gehad. De performance expectancy heeft dus een positief effect op de lengte en hoeveelheid informatie van de instructie.

De volgende factor in het UTAUT model, de social influence, kan ook positief bijdragen aan de gebruikersintentie. Voor de meeste patiënten was de sociale omgeving belangrijk bij het maken van een beslissing over de diabetesbehandeling. De meeste patiënten vertelden dat de omgeving ook enthousiast was over de kunstmatige alvleesklier. Het is daarom goed om partners te betrekken bij de instructie.

De laatste factor van het model, de facilitating conditions, konden direct worden uitgevraagd omdat deze nog niet ontwikkeld waren door het bedrijf. Deelnemers waren wel goed op de hoogte van welke mogelijkheden voor hulp er waren bij problemen met de pomp. Bij de instructie van de kunstmatige alvleesklier moet daarom ook duidelijk worden gemaakt dat er bijvoorbeeld een telefoonnummer is voor problemen. Door de goede ervaringen met de service bij de pomp zullen de deelnemers wellicht ook een goede service verwachten bij de kunstmatige alvleesklier waardoor deze factor ook mogelijk bij kan dragen aan de intentie om de kunstmatige alvleesklier te gebruiken. Daarnaast is het belangrijk voor de acceptatie van de kunstmatige alvleesklier dat de gebruikers weten dat er een faciliteit is om het gebruik van de kunstmatige alvleesklier te ondersteunen (Phichitchaisopa & Naenna, 2013). Dus in de instructie moet ervoor gezorgd worden dat deze factor van de acceptatie ook positief is door in de instructie te noemen wat ze moeten doen.

De deelnemers hadden een positieve houding ten opzichte van alle factoren in het UTAUT model. Dit houdt in dat de patiënten verwachten dat ze de kunstmatige alvleesklier willen gebruiken. Dit blijft hypothetisch omdat de deelnemers pompgebruikers zijn en geen ervaring hebben met de kunstmatige alvleesklier. Vele patiënten bevestigden wel dat ze de kunstmatige alvleesklier wilden gaan gebruiken. Het UTAUT model gaat echter alleen over de opvatting om de kunstmatige alvleesklier te willen gebruiken. De aspecten zijn een voorwaarde om de kunstmatige alvleesklier te gebruiken, maar er zijn ook vaardigheden nodig om het apparaat uiteindelijk te kunnen gebruiken. Deze vaardigheden zullen ook de gebruikersintentie en daarmee het daadwerkelijke gebruik bepalen (Klandermans & Seydel, 1996). Het is daarom ook ten eerste van belang de patiënten in de instructie voldoende vaardigheden bij te brengen, en niet alleen in te gaan op acceptatie verhogende factoren. In het interview kwamen verder geen aspecten naar voren die in een ander model zouden passen.

5.2 Discussie

In deze sectie worden de voor- en nadelen van deze studie afgewogen. Deze voor- en nadelen zijn opgetreden bij de selectie van de deelnemers, bij de onderzoekssetting, bij de interviewvragen, bij het analyseren van de interviews en door de media aandacht.

5.2.1 Selectie van deelnemers

De deelnemers aan de interviews werden op verschillende manieren geselecteerd. Deze deelnemers die via Inreda werden geselecteerd, waren over het algemeen erg goed op de hoogte van de kunstmatige alvleesklier. Ook waren zij erg enthousiast over de kunstmatige alvleesklier en om aan een onderzoek mee te doen. Deze mensen noemden ook nadelen, maar deze vonden zij niet opwegen tegen de voordelen. Zij hadden dus al meer over de kunstmatige alvleesklier nagedacht.

De deelnemers die via Rijnstate werden geselecteerd, waren duidelijk minder enthousiast en minder goed op de hoogte van de ontwikkelingen van de kunstmatige alvleesklier. Daarnaast is er mogelijk sprake van een selectiebias omdat de deelnemers die als eerste reageerden, werden geïnterviewd, waardoor deze deelnemers misschien enthousiaster waren.

Daarnaast was er een deelnemer uit eigen omgeving geworven. Deze deelnemer was het slechtst op de hoogte van de kunstmatige alvleesklier en de ontwikkelingen daarvan en had het interview ook niet voorbereid door bijvoorbeeld de handleiding vooraf door te nemen.

Er zat dus een groot verschil tussen de deelnemers van Inreda en de deelnemers van Rijnstate. Omdat de deelnemers uit slechts twee gebieden werden geworven en er nu al grote verschillen tussen de deelnemers bleken, zal er wellicht een selectiebias zijn opgetreden. Door het enthousiasme van de deelnemers kunnen de resultaten niet representatief zijn voor deelnemers die minder gemotiveerd zijn. Aan de andere kant was het goed dat deze studie meerdere gebieden en meerdere groepen patiënten heeft geïnccludeerd. Op deze manier is er al meer variatie dan wanneer er bijvoorbeeld alleen via Inreda patiënten werden geselecteerd.

Daarnaast was een van de selectiecriteria dat de deelnemer een pomp moest gebruiken. Volgens Kijsanayotin, Pannarunothai en Speedie (2008) is ervaring een voorspeller van intentie in het UTAUT model. Omdat de deelnemers ervaring hebben met de pomp zouden ze dus eerder de kunstmatige alvleesklier willen gebruiken. Dus dit zou in de toekomst effect kunnen hebben op het feit dat de instructie misschien minder goed aansluit bij niet-pompgebruikers.

Ook waren er verschillen in competentie tussen de deelnemers. Zo was er een deelnemer die verschillende aspecten van de pomp absoluut niet kon bedienen, een deelnemer die telkens nieuwe handelingen bijleerde met de pomp en een aantal deelnemers die de pomp volledig kenden. Volgens Duyck et al. (2008) leiden deze verschillen in competentie tot verschillen in de variabelen van het UTAUT model en daarmee op hoe graag deelnemers het willen gebruiken. Hiermee leiden verschillen in competentie dus ook tot verschillen in acceptatie van de kunstmatige alvleesklier.

Er zat dus een verschil in enthousiasme tussen de verschillende groepen deelnemers. Tevens was hierbij een verschil tussen de hoeveelheid kennis die de deelnemers over de kunstmatige alvleesklier hadden. Hierdoor kunnen de resultaten niet dus representatief zijn voor deelnemers die minder gemotiveerd zijn. Door verschillende groepen uit verschillende gebieden te includeren is dit verschil deels opgeheven.

5.2.2 Setting

De deelnemers kregen de keuze om het interview thuis of bij Inreda te laten plaatsvinden. De interviewlocatie kan van invloed zijn op het interview. Als een deelnemer naar het kantoor komt zou die bijvoorbeeld zenuwachtiger kunnen zijn omdat hij niet in eigen omgeving is. De ideale interviewlocatie moet voldoen aan een aantal regels. Zo moet de interviewlocatie een ruimte zijn waar stil en ongestoord het interview kan worden afgenomen (Hanssen, 2006). Er wordt aangeraden om het interview aan de keukentafel te houden omdat op deze manier makkelijk naar elkaar toe te leunen en om het opname materiaal neer te zetten op de goede hoogte (Hanssen, 2006). Lang niet alle interviews voldeden aan deze eisen.

Dit zou invloed kunnen hebben gehad op de resultaten. Zo zou de deelnemer bijvoorbeeld minder concentratie kunnen hebben door afleidende factoren waardoor een vraag minder uitgebreid werd beantwoord. Omdat er veel doorvraag vragen waren, werd de geïnterviewde gestuurd, waardoor alle belangrijke aspecten wel aan de orde waren. Op deze manier kan de invloed van de setting op de concrete resultaten worden geminimaliseerd.

Daarnaast hadden een aantal deelnemers een partner bij het interview aanwezig omdat deze ook geïnteresseerd was in het apparaat. Deze partner gaf vaak ook antwoorden of aanvullingen op antwoorden van de deelnemer. Hierdoor zouden deelnemers waarbij geen partner aanwezig was misschien minder aspecten kunnen zijn vergeten te vertellen. Aan de andere kant zouden deelnemers juist overstemd kunnen worden door hun partner, waardoor zij minder zouden vertellen.

5.2.3 Interviewhandleiding

Er zijn verschillende aspecten bij de interviewhandleiding die invloed gehad kunnen hebben op de resultaten. Allereerst werd na drie interviews de interviewhandleiding deels aangepast. Zo werd de vraag over “anxiety” veranderd omdat deze vraag niet de juiste antwoorden opleverde. De vraag werd aangepast zodat de vraag meer op emoties gericht werd, zodat deelnemers daar niet nadelen gingen noemen. De eerste drie deelnemers hebben hierdoor de “anxiety” vraag anders gekregen en daardoor er niet goed antwoord op kunnen geven. Omdat het grootste deel van de deelnemers de vraag wel op de nieuwe manier hebben gekregen en zij redelijk dezelfde antwoorden gaven, zal deze aanpassing geen grote gevolgen hebben voor de resultaten.

Daarnaast waren de doorvraag vragen vaak erg specifiek. Hierdoor zou het kunnen dat deelnemers bepaalde aspecten niet noemden in het interview omdat het niet aan de orde kwam in de doorvraag vragen bijvoorbeeld bij de aspecten van de instructie. Of omdat ze er niet aan gedacht hadden. Aan de andere kant was een interview vraag juist open gehouden om de patiënt de ruimte te geven om veel antwoordmogelijkheden te geven. De doorvraag-vragen waren meer om richting te geven aan het interview en om de antwoorden te kunnen vergelijken.

Daarnaast is er mogelijk sociale wenselijkheid opgetreden. Dit was vooral aan de orde bij vragen over hoe goed een aspect ging bijvoorbeeld bij de instructie van de pomp. Zo beweerde een

vrouw dat de instructie goed ging en dat ze het snel onder de knie kreeg, terwijl zij een jaar later nog steeds niet alle aspecten van het apparaat kon bedienen. Dit duidt op inconsistentie van waarneming van vaardigheden en correct uitvoeren van handelen. Bij de instructie moet daarom gecheckt worden of mensen het kunnen en niet alleen worden gevraagd of mensen het kunnen.

Verder was er een mogelijke herinneringsbias. Zo werden er vragen gesteld over het verleden, wanneer iemand bijvoorbeeld met de pomp was begonnen of hoe de oude instructie eruit zag. Een aantal mensen gaven ook toe dat ze het niet zeker wisten of het bijvoorbeeld vijf of zes jaar geleden was dat ze met de pomp waren gestart. Ook moesten deelnemers soms lang nadenken over hoe de instructie van de pomp er precies uit zag. Omdat de meeste vragen over het verleden niet cruciaal waren voor het maken van de instructie, zal deze herinneringsbias geen problemen opleveren voor het maken van de instructie.

Tenslotte was het positief dat de patiënten pompgebruikers waren. Hierdoor kunnen zij veel informatie geven over het huidige pompgebruik en hierdoor kunnen zij beter inschatten wat het dragen van de kunstmatige alvleesklier inhoudt. Daarnaast was het goed dat het prototype van de kunstmatige alvleesklier werd getoond bij het interview. Hierdoor konden de deelnemers een nog beter beeld creëren van het dragen van de kunstmatige alvleesklier.

5.2.4 Analyseren van de interviews

Bij de transcriptie van het interview is de non-verbale communicatie verloren gegaan. Dit nadeel wordt ook in de literatuur genoemd (Boeije, 2005). Deze auteur raadde aan om notities te maken vlak na het interview om deze verloren non-verbale communicatie op te vangen. Dit werd gedaan. Ook werd er tijdens het uittypen van de interviews kort een aantekening gemaakt indien nodig.

Om de validiteit van het coderen te verhogen werd het eerste interview door twee personen afzonderlijk gecodeerd en vervolgens met elkaar vergeleken. Er kwam bij deze codering veel overeen. Er werden af en toe andere termen gegeven, maar deze termen hadden dezelfde betekenis. Ook had de andere persoon uitgebreidere subcategorieën bij het coderen. Uiteindelijk is er samen met de andere persoon gekozen voor een aantal vaste termen. Door het interview door twee personen te coderen, is de validiteit van het coderen hoger geworden.

5.2.5 Media aandacht

Vlak voor de interviews werden afgenomen, was er veel media aandacht voor de kunstmatige alvleesklier. Het bedrijf is op verschillende televisiezenders geweest en heeft in een aantal kranten gestaan. Ook veel deelnemers hadden dit meegekregen. Ze zeiden bijvoorbeeld dat familie hen had gebeld over de media aandacht en de kunstmatige alvleesklier. De deelnemers van Inreda werden vlak na de media aandacht geïnterviewd en de deelnemers van Rijnstate werden later geïnterviewd. Hierdoor zou de media aandacht minder effect kunnen hebben op de deelnemers van Rijnstate. Door

alle media aandacht zouden deelnemers bijvoorbeeld nog enthousiaster kunnen zijn geraakt over de kunstmatige alvleesklier.

Dit enthousiasme kan de resultaten hebben beïnvloed. Vooral vragen over het (toekomstig) gebruik van de kunstmatige alvleesklier zijn hier gevoelig voor. Zo kan iemand bijvoorbeeld veel positiever staan tegenover het gebruik van de kunstmatige alvleesklier.

Daarnaast kan de media aandacht ook voor positieve effecten hebben gezorgd. Zo zouden mensen bijvoorbeeld geïnformeerd kunnen raken over de kunstmatige alvleesklier en hierdoor extra informatie op willen zoeken. Op deze manier konden ze zelf een mening vormen over de kunstmatige alvleesklier, waardoor ze meer informatie konden geven bij het interview.

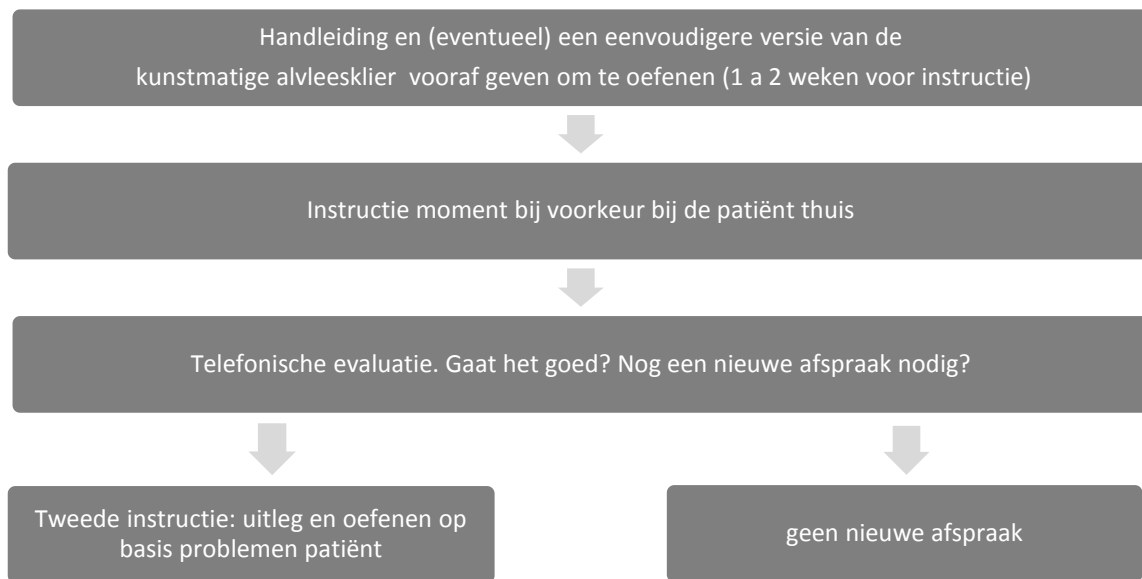
5.3 Conclusie

Op basis van aspecten uit de interviews en uit de literatuur, werd een instructie ontworpen. Deze instructie moest dus face to face zijn op basis van de handleiding. Er kwamen verschillende stappen in de instructie naar voren, waarin herhalingsmomenten werden verwerkt. Ook kwam er extra aandacht voor het oefenen van situaties. Tevens moest er een checklist worden gemaakt met alle belangrijke aspecten voor in de instructie. Door de extreme verschillen tussen de wensen van deelnemers werd de instructie dus gepersonaliseerd.

De resultaten werden daarnaast voornamelijk vertekend door het includeren van enthousiaste deelnemers. Hierdoor kan het zijn dat bij de volledige groep diabetespatiënten er minder enthousiaste reacties zullen komen op de kunstmatige alvleesklier. Daarnaast was dit onderzoek gericht op pompgebruikers, waardoor de aspecten voor in de instructie voornamelijk voor deze groep geschikt zijn.

5.3.1 Vormgeving instructie

In de flowchart zijn de stappen van de instructie te zien die werd ontworpen op basis van de literatuur en de interviews. Hierbij werden de eerste drie blokken gezien als stappen die alle deelnemers zullen doorlopen. Omdat er niet duidelijk te onderscheiden groepen zijn op basis van de demografische variabelen, zal per deelnemer moeten worden bekeken wat hij of zij nodig heeft. Op deze manier zal er een getailorde instructie ontstaan. De aspecten voor het instructie moment zelf zullen verwerkt worden in een checklist voor de instructeur.



Figuur 4. Flowchart van de instructie

Allereerst zal de deelnemer de handleiding en het apparaat thuis krijgen. De handleiding van de kunstmatige alvleesklier werd namelijk als gemakkelijk en toegankelijk ervaren. De meeste deelnemers zouden daarnaast de handleiding vooraf volledig doorlezen. Als de deelnemer vooraf informatie inleest, zal voldaan worden aan herhaling, een belangrijk punt uit de literatuur (Elder et al., 1999). Daarnaast kan dan de instructie korter worden gehouden. Omdat ook een aantal deelnemers de handleiding vooraf niet zouden lezen, wordt het niet verplicht om de handleiding door te nemen. De inhoud van de instructie zal dus per deelnemer moeten worden bepaald.

Vervolgens komt er een instructie moment in het ideale geval bij de patiënt thuis. Vanwege het groot aantal pompgebruikers in Nederland, zal dit in de praktijk misschien niet haalbaar zijn. Bij het ontwerpen van de instructie moet er dus rekening mee gehouden worden dat de instructie ook in een ziekenhuis of eventueel bij een groep kan worden toegepast. Op basis van de wensen van de meeste patiënten, zal de instructie op één moment plaatsvinden waarin op dat moment de ruimte is voor het stellen van vragen en ook de aandacht wordt gegeven die nodig is. De instructie zal daarnaast individueel worden gegeven.

Voor het instructiemoment bij de deelnemer thuis wordt een checklist gemaakt voor de instructeur. In deze checklist zullen aspecten uit de interviews en literatuur verwerkt worden. Deze checklist zal voor de instructeur een houvast voor de inhoud van de instructie zijn. Op deze manier wordt rekening gehouden met deze belangrijke punten.

Een week na de instructie krijgt de deelnemer een korte telefonische evaluatie. Hiermee wordt de progressie van de patiënt bekeken. Omdat uit de interviews naar voren kwam dat sommige mensen

wel en sommige mensen geen tweede instructiemoment willen, kan met behulp van deze telefonische evaluatie worden bekeken welke patiënt een extra instructiemoment nodig heeft. Op deze manier wordt rekening gehouden met hoe snel mensen met de kunstmatige alvleesklier om kunnen gaan. Ook wordt de instructie meer “getailored”; het wordt aangepast op het niveau van de patiënt.

5.4 Toekomstig onderzoek

Het vervolgonderzoek met betrekking tot de instructie, ging over de situatie scenario's die in de instructie gebruikt moesten worden. Bij de ontwikkeling van deze situatie scenario's moest worden gekeken naar wat deelnemers belangrijk vinden om in de instructie te verwerken. Daarnaast moet worden gekeken naar wat de medewerkers van het bedrijf belangrijk vinden om de deelnemers mee te geven.

Om te onderzoeken wat relevante situatie scenario's zijn voor in de toekomstige instructie, zal dus verder onderzoek nodig zijn. Hierin kan bijvoorbeeld worden onderzocht wat deelnemers die de kunstmatige alvleesklier krijgen als moeilijke situaties meegemaakt hebben.

Naast de inhoud van de scenario's zal ook moeten worden gekeken naar de inhoud van de checklist voor het instructiemoment bij de deelnemer thuis. Hier kunnen aspecten die naar voren kwamen bij de interviews worden verwerkt. Daarnaast werden daarin aspecten uit de motivationele theorieën, waaronder het ARCS model, en uit de leertheorieën verwerkt.

6. Inleiding scenario studie

In de interviewstudie werden factoren onderzocht die belangrijk zijn bij het ontwikkelen van de instructie voor de kunstmatige alvleesklier. Een belangrijke conclusie was dat de instructie goed op de patiënt moet worden afgestemd. Het vervolg hiervan, de scenario studie, ging in op de daadwerkelijke ontwikkeling van de instructie en de evaluatie van de situatie scenario's. Allereerst zal worden ingegaan op hoe de instructie werd ontworpen.

6.1 Ontwikkeling van de instructie

6.1.1 Opbouw en vormgeving van de instructie

Twee weken nadat de patiënt de kunstmatige alvleesklier en de handleiding thuis heeft ontvangen, komt het instructiemoment bij de patiënt thuis. In dit instructiemoment wordt de patiënt voorbereid op het zelfstandig gebruiken van de kunstmatige alvleesklier. Uit de interviews van studie 1 kwam naar voren dat de patiënten de instructie het liefst individueel krijgen. Het bedrijf wilde daarentegen vanwege de kosten de instructie in groepen geven. In de literatuur komen ook een aantal voordelen van het geven van groepssessies naar voren. Naast dat groepssessies kosteneffectief zijn, kunnen groepsleden ook van elkaar leren door interacties (Dies, 1993). Daarnaast ontvangen deelnemers in een groepssessie support van elkaar. De ervaring dat anderen hetzelfde doormaken kan het deelnemers ook helpen om zich minder alleen te voelen (Dies, 1993). Ook zijn groepsleden rolmodellen voor elkaar en kunnen ze op deze manier onder andere goede copingstrategieën van elkaar leren (Dies, 1993). Door deze voordelen zou het ook mogelijk zijn om de instructie op groepsniveau uit te voeren. Alle aspecten van de instructie werden zo ontwikkeld dat ze zowel bij groepen als individuen bruikbaar waren.

Uit de interviews van studie 1 bleek dat patiënten het belangrijk vonden dat de uitleg face to face is. Naast het feit dat dit een behoefte van de patiënt is, bleek uit het onderzoek van Ellis et al., (2004) dat face to face instructie ook een voorspeller van goede glycemische controle was. Daarnaast was face to face instructie een belangrijk onderdeel van diabeteseducatie (Ellis et al., 2004). Tijdens face to face instructie kunnen deelnemers bovendien direct feedback krijgen op hun handelingen, is er de mogelijkheid om vragen te stellen en kunnen positieve consequenties geuit worden richting de patiënt, door bijvoorbeeld een compliment te geven aan het eind van de instructie. Dit verhoogt het vertrouwen en de 'satisfaction' volgens het ARCS model (Wonwiwatthanakut & Popovich, 2000). In het onderzoek van Elder (1999) werd bovendien ook aangeraden om feedback te geven.

De instructie begint met het aangeven van de structuur. Hierin wordt verteld wat er in de instructie wordt behandeld en wat de patiënt moet kunnen aan het eind van de instructie. Volgens het ARCS model geeft dit vertrouwen (Visser & Keller, 1990). Het is belangrijk dat de handelingen niet in technische terminologie worden uitgelegd. Door alles in de taal van de patiënt uit te leggen, zal de patiënt de uitleg namelijk beter begrijpen. Hierdoor worden handelingen eerder goed uitgevoerd,

waardoor het vertrouwen en de self-efficacy van de patiënt wordt vergroot (Loorbach, 2013). Uit de interviews kwam naar voren dat de patiënten het liefst het apparaat direct in de hand krijgen bij de instructie. Dit kregen ze dan ook in de instructie.

In het instructiemoment wordt de basisomgang met de kunstmatige alvleesklier geleerd. Patiënten die meer dan alleen de basis willen leren, worden doorverwezen naar een website of een boekje. Zo wordt er niet te veel informatie gegeven op één moment en krijgt iedereen de hoeveelheid informatie die hij of zij wil. Uit de interviewstudie kwam namelijk naar voren, dat er geen duidelijke conclusie getrokken kan worden over welke variabele de gewenste hoeveelheid informatie voorspelt. De hoeveelheid informatie die in de instructie wordt gegeven, wordt op deze manier dus getailored.

De omgang met de kunstmatige alvleesklier wordt in de instructie aangeleerd op basis van de volgorde van de handleiding. Door de volgorde van de handleiding aan te houden kunnen de deelnemers later makkelijker iets terug vinden in de handleiding. In dit deel van de instructie ligt de nadruk vooral op het leren van de nieuwe handelingen. Eventueel kunnen deelnemers die het willen ook handelingen die zij al kennen oefenen. Daarnaast kwam er uit interviews van studie 1 naar voren dat patiënten extra aandacht wilden voor handelingen bij foutmeldingen en alarmen. Op dit element wordt elaboration toegepast, waardoor er nauwkeurigere aandacht is voor de dit deel van de instructie. Hierdoor wordt het leren van dit onderdeel volgens de leertheorieën bevorderd (Batholomew et al., 2011). Ook hierbij is het belangrijk dat eerst naar de behoeften van de patiënt wordt gevraagd en vervolgens daarop wordt ingespeeld. Dit is ook in overeenstemming met één van de motivationele aspecten: elementen die niet nodig zijn voor het leren moeten worden weggelaten. Hierdoor raakt iemand niet gedemotiveerd door het bijwonen van taken die als irrelevant worden waargenomen (Visser & Keller, 1990). Tevens creert het aanpassen van de instructie op educatielevel familiarity, waardoor de deelnemer gemotiveert wordt (Wonwiwatthananukit & Popovich, 2000).

Eén deelnemer in studie 1 was van mening dat de eerdere instructie goed was gegaan en dat zij er veel van geleerd had. Toch merkte zij op dat zij verschillende aspecten van haar insulinepomp niet goed kon gebruiken. Daarom is het belangrijk dat er in de instructie na het aanleren van de handelingen, ook daadwerkelijk wordt gecontroleerd of de deelnemer de handelingen kan uitvoeren. Dit komt ook overeen met het ARCS model, waarin werd aangeraden om na elke handeling een controlestap uit te voeren (Wonwiwatthananukit & Popovich, 2000).

Naast conclusies over de opbouw van de instructie en de manier van geven van de instructie, bleek uit de interviews van studie 1 eveneens dat een aantal deelnemers in de proefperiode extreme situaties wilden gaan uitproberen, zoals extreem sporten of veel eten. Dit kan leiden tot een minder goede regeling door de kunstmatige alvleesklier. Om dit te voorkomen is het goed dat deelnemers worden begeleid in dit “uitproberen” tijdens de proefperiode. Daarnaast moest er aandacht worden geschonken aan de leercurve; waarbij er stapsgewijs moet worden geleerd om met het apparaat om te leren gaan. Er moest tevens worden benadrukt dat een gezonde leefstijl nodig blijft en dat iemand met de kunstmatige alvleesklier een diabetespatiënt blijft. Dit is een aspect dat werd verwerkt in de situatie

scenario's. Verder zouden veel deelnemers van studie 1 vertrouwen opbouwen door veel zelf simultaan te meten en te zien dat het apparaat goed werkt. Er zal in de instructie aandacht worden besteed aan het extra controleren en er zal benadrukt worden dat dit helpt met het opbouwen van vertrouwen en het loslaten van controle.

De patiënten worden gestimuleerd om belangrijke naasten ook aan de instructie te laten deelnemen. Op deze manier is de adherence van de deelnemer hoger omdat de naasten bijvoorbeeld de deelnemer kunnen herinneren aan punten uit de instructie (Elder, 1999). Ook zijn deelnemers volgens de leertheorieën meer betrokken bij de instructie als er familieleden bij zijn (Elder, 1999). Ook wilde in het onderzoek van Beeney, Bakry en Dunn (1995) 85,2% van de diabetespatiënten familie betrekken omdat het belangrijk is om de omgeving geïnformeerd te hebben. Tevens bleek uit de interviews van studie 1 dat belangrijke naasten extra vragen kunnen stellen of aspecten kunnen onthouden die de deelnemer zelf niet mee heeft gekregen.

Tijdens de gehele instructie is het belangrijk om goed om te gaan met mogelijke weerstand. Weerstandsgedrag is het gedrag van de patiënt dat niet overeenkomt met de bedoelingen van de therapeut, zoals stil zijn, te laat komen, de instructies niet opvolgen, niet hebben voorbereid en stoppen met de therapie (Verhulst en van de Vijver, 1990). Weerstand vormt een blokkade die het goede verloop van de behandeling en in dit geval van de instructie, in de weg staat. Hierdoor dient weerstand zo snel mogelijk verholpen te worden (Verhulst en van de Vijver, 1990). Dit is belangrijk omdat door weerstand de instructie of de behandeling met de kunstmatige alvleesklier dus kan mislukken.

In tabel 4 is een checklist aangegeven met aspecten die in het instructiemoment voor thuis aan bod moeten komen. Deze checklist kan zowel thuis als in het ziekenhuis worden gebruikt en kan zo wel voor groepen als bij een individuele uitleg worden gebruikt.

Tabel 4. Checklist voor het instructiemoment thuis.

-	Inspelen op wat de deelnemer wil, als deelnemer bijvoorbeeld aangeeft dat hij of zij iets al kan en het daardoor niet nodig is om iets uit te leggen, dan weglaten (motivationale aspect)
-	Omgaan met weerstand: waarom heeft iemand bijvoorbeeld niet de handleiding vooraf doorgelezen?
-	De volgorde van de instructie is op basis van de handleiding
-	Nadruk op nieuwe handelingen
-	Herhaling bekende stappen: vragen naar behoefte patiënt
-	Voordelen en nadelen van de kunstmatige alvleesklier benoemen (wordt gebruikt als reinforcer in het onderzoek van Elder (1999))
-	Waarschuwingen/alarmen: extra aandacht wat er dan moet worden gedaan
-	Extra controleren benoemen
-	Wat te doen als het systeem niet werkt
-	Aandacht extreme situaties
-	Controleren of de patiënt de handeling daadwerkelijk kan uitvoeren
-	Tijd en ruimte voor vragen
-	Duidelijk maken telefoonnummer voor problemen (facilitating conditions)

Voor het basis gedeelte is het dus vooral belangrijk dat de instructie goed op de deelnemer wordt afgestemd. De instructeur moet inschatten hoeveel de deelnemer moet leren, door dit bijvoorbeeld te vragen. Het is dus belangrijk om het instructiemateriaal te matchen met wat de persoon kan. Dit kan

uiteindelijk zorgen voor een verhoogde acceptatie van de kunstmatige alvleesklier (Wonwiwatthananukit & Popovich, 2000).

6.1.2 Telefonische evaluatie

Een week na de instructie zal de deelnemer een korte telefonische evaluatie krijgen. Hiermee wordt de progressie van de patiënt bekeken. In het onderzoek van Elder (1999) werd er ook aangeraden om een follow-up in te plannen om de progressie van de deelnemer te monitoren en om commitment van de instructeur te laten zien. Zo kan bijvoorbeeld worden gevraagd naar problemen die plaats hebben gevonden en hoe het is gegaan met de kunstmatige alvleesklier. Door een korte telefonische evaluatie zal er weinig belasting voor zowel de deelnemers als bedrijf zijn. Als uit de telefonische evaluatie problemen blijken, kan er eventueel een tweede instructiemoment worden ingepland. Uit de interviews kwam namelijk naar voren dat er mensen zijn die graag een tweede instructiemoment wilden en anderen dat juist niet wilden. Op deze manier wordt rekening gehouden met hoe snel mensen met de kunstmatige alvleesklier om kunnen gaan en met het niveau van de patiënten. De instructie moet namelijk niet te moeilijk zijn en niet te makkelijk (Steehouder 1997). Hierdoor wordt de instructie getailored.

6.1.3 Website voor extra informatie

Zoals al naar voren kwam in het deel over de basis instructie, is er bij sommige patiënten behoefte aan extra informatie. Hiervoor werd aangeraden om een website te maken met extra informatie voor patiënten. Aspecten die volgens de deelnemers ook op de website moesten worden verwerkt zijn filmpjes over het gebruik van de kunstmatige alvleesklier en mogelijkheden om met andere gebruikers van de kunstmatige alvleesklier in contact te komen.

Op deze website kunnen ook motivationele aspecten worden verwerkt. Deze aspecten kunnen niet in de instructie zelf worden verwerkt omdat ze niet geschikt zijn voor een face to face instructie. Voorbeelden van motivationele aspecten die op een website verwerkt moeten worden zijn: metacommentaar, soothing sentences, ekphrasis, anekdotes, elementen die nieuwsgierigheid wekken zoals animatie en voorbeelden van mensen die succesvol waren.

6.1.4 Situatie scenario's

Uit studie 1 bleek dat patiënten niet alleen willen leren omgaan met de kunstmatige alvleesklier, zoals in de basis instructie wordt geleerd, maar dat zij ook wilden oefenen met dagelijkse situaties. Het belang van oefenen met dagelijkse situaties kwam ook naar voren in de literatuur (Steehouder, 1997). In het onderzoek van Balaban-Sali (2008) werd ook aangeraden om in instructies voorbeelden uit het dagelijks leven te geven. Hiervoor werden scenario's gemaakt. In deze scenario's kunnen deelnemers situaties oefenen, zodat wanneer ze het tegenkomen in het dagelijks leven, ze hierop voorbereid zijn. Omdat de handelingen al werden geoefend in het basis gedeelte van de instructie waarbij de handleiding werd doorlopen, zullen er in de situaties geen handelingen worden geoefend.

Uit de interviews van studie 1 kwam niet duidelijk naar voren welke situaties deelnemers willen oefenen. Omdat hier ook nog niet eerder onderzoek naar was gedaan, werd voorafgaand aan het onderzoek, per email informatie hierover bij patiënten gevraagd.

6.2 Evaluatie van de gemaakte scenario's

In dit onderzoek werden de scenario's ontworpen en geëvalueerd met behulp van een user-centered design. Dit is een proces waarin de behoefte, wil en beperkingen van de eindgebruikers aandacht krijgen in het ontwerpproces. Volgens de ISO standaard van user centered design, moet er een prototype gemaakt worden, dat vervolgens wordt getest op de eisen die eraan gesteld zijn (Maguire, 2001). Er was uiteindelijk een prototype van de situatie scenario's gemaakt, die vervolgens door de diabetes type 1 patiënten werd geëvalueerd. Buiten de mogelijke situaties werd ook gekeken naar de manier waarop de situaties werden aangeboden. Hierbij golden de volgende onderzoeksvragen:

Wat vonden patiënten met diabetes type 1 van de op basis van de voorkeuren van patiënten gemaakte situatie scenario's om te oefenen in de instructie?

Wat vonden de patiënten met diabetes type 1 van de wijze waarop de situaties scenario's in de instructie worden aangeboden?

Deze vragen werden onderzocht met behulp van een focusgroep. In een focusgroep werden deelnemers door de groepssituatie gestimuleerd om gedrag en attitudes te onthullen, die ze niet bewust zouden onthullen in een individuele interview situatie (Folch-Lyon & Trost, 1981). Dit gebeurt omdat patiënten zich meer op hun gemak voelen bij anderen die ook hun mening, attitudes en gedrag delen of omdat ze zich laten meeslepen door de discussie. Door intragroep stimulatie levert een groepsdiscussie met tien deelnemers meer informatie op dan tien losse interviews met individuen. Daarnaast voelen mensen meer anonimiteit in een groep dan in een persoonlijk interview.

Bovendien was voor een focusgroep gekozen omdat er geen directe antwoorden paraat waren op de onderzoeksvragen van deze studie. Hierdoor was het goed om met een interactieve groep antwoorden te vormen. Er wordt tijdens de focusgroep namelijk een ontwikkelingsproces in gang gezet om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen. De conclusies uit de focusgroep vormden de basis voor het plannen en uitvoeren van verbeteringen van in dit geval de situatie scenario's (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg [CBO], 2004).

Door het luisteren naar de gebruikers die over het design discussiëren, kon er extra informatie naar voren komen voor het ontwikkelen van de instructie. Op deze manier ontstond een 'participatory design' voor het maken van de instructie, waarbij de gebruikers en de ontwikkelaars samen de instructie maken.

Door diabetespatiënten in dit onderzoek te betrekken, werd de instructie dus ontworpen met een user centered design. Het was hiervoor belangrijk om het ontwerp van de instructie terug te

koppelen naar de patiënt. Na het ontwikkelen van de instructie werd deze dan ook geëvalueerd. Deze evaluatie werd gehouden door middel van een focusgroep. Omdat het apparaat nog niet volledig ontwikkeld was tijdens het onderzoek kon niet de volledige instructie worden geëvalueerd. Daarom werd onderzocht wat de deelnemers van de ontwikkelde situatie scenario's en van de wijze waarop de situaties in de instructie werden aangeboden vonden.

7. Methode scenario studie

Allereerst zal in de methode worden besproken hoe is onderzocht welke situaties belangrijk worden gevonden door patiënten en op welke wijze zij deze situaties zouden willen krijgen. Vervolgens zal worden ingegaan op de evaluatie van de ontwikkelde situatie scenario's. Het evaluatie-onderzoek in deel 2 van deze studie werd uitgevoerd aan de hand van een focusgroep. Het doel van deze focusgroep was duidelijk te krijgen wat patiënten vinden van de inhoud en wijze waarop de situaties worden aangeboden.

7.1 Ontwikkeling van de situatie scenario's

Omdat in studie 1 en in de literatuur niet duidelijk naar voren kwam welke situaties voor patiënten belangrijk zijn om te oefenen in de instructie en omdat er niets bekend was over de wijze waarop de patiënten de situaties wilden oefenen, was er een korte emailstudie gehouden. Voor de selectie van patiënten werden dezelfde in- en exclusiecriteria gebruikt als in studie 1. Er werd een email gestuurd naar zes patiënten uit het Rijnstate ziekenhuis en naar acht deelnemers uit een deelnemerslijst van Inreda. In totaal kwamen twee reacties vanuit het Rijnstate ziekenhuis en zeven reacties vanuit de Inreda deelnemers.

Om aan de hand van de reacties op de emails te bepalen welke situaties gemaakt moesten worden, werd een lijst gemaakt van alle onderwerpen die deelnemers noemden. De onderwerpen werden opgedeeld in onderwerpen waarbij specifiek gedrag moest worden uitgelegd en in onderwerpen waarbij alleen informatie moest worden gegeven. De onderwerpen met categorie 'gedrag' werden gezien als mogelijke situatie scenario's. Bij de mogelijke situaties werd vervolgens gekeken naar relevantie. Deze relevantie werd ingeschat door te bekijken hoe vaak deelnemers de situatie hadden benoemd.

De situaties die uiteindelijk werden gekozen, zijn: alcohol, ziek zijn, zwemmen, sporten en hongerklop. Vanwege de grote variatie in de onderwerpen was besloten om de patiënt zelf te laten kiezen welke situatie scenario's uitgelegd worden in de instructie. In overleg met het bedrijf kwam naar voren dat het belangrijk is dat de patiënt ook weet hoe het apparaat globaal de insulineregeling handhaaft. In de situatie scenario's kwam deze uitleg ook terug. Omdat de regeling vrij ingewikkeld is voor patiënten werd besloten om een apart situatie scenario te maken van de regeling. Deze situatie moest aan alle patiënten worden uitgelegd. Daarnaast werd besloten om de regeling uit te leggen aan patiënten die de gewone uitleg niet begrepen. Dit werd gedaan aan de hand van een analogie van een duikboot. Er werden dus twee situaties gecreeërd voor de uitleg over de werking van de kunstmatige alvleesklier. Om de patiënt cognitief actief te houden werd bij de situatie scenario's eerst gevraagd wat de patient zelf zou doen. Op deze manier kan ook beter worden bepaald over welk gedeelte van de situatie de patient extra uitleg nodig heeft. De uitgewerkte situatie scenario's zijn terug te vinden in bijlage 9.

Over de wijze van het aanbieden van de situatie scenario's waren de deelnemers vrij unaniem. De meeste deelnemers wilden een schriftelijke uitleg op papier met afbeeldingen. Toch was er

gekozen om de situatie scenario's in de face to face uitleg te behandelen. Dit had namelijk een aantal voordelen. Zo kon er beter worden ingespeeld op wat de patiënt al weet in de situatie en op deze manier kon de patiënt daarnaast cognitief actief meedenken. Voor het automatisch opslaan in het geheugen is namelijk actieve verwerking vereist (Boekaerts & Boekaerts, 2003). Door de patiënt actief te houden bij de situatie scenario's, zal de informatie dus beter worden onthouden.

Om toch in te spelen op de wens van de patiënt, werden er kaarten gemaakt met informatie uit de situatie scenario's die de patiënt mee naar huis kan nemen. Op de kaarten is de bijbehorende situatie in korte zinnen uitgelegd. Tevens bevat de kaart een afbeelding die op de instructie ook is laten zien bij de situatie scenario's. Door het toevoegen van beelden als analogieën wordt het leren tevens bevorderd (Batholomew et al., 2011). De ontwikkelde kaarten zijn terug te vinden in bijlage 8.

Samengevat werden op basis van dit korte emailonderzoek de situaties alcohol, ziek zijn, zwemmen, sporten en hongerklop uitgewerkt in de instructie. Tevens werd er een situatie scenario gemaakt over de werking van de kunstmatige alvleesklier. Deze situatie scenario's moesten in de face to face uitleg worden behandeld. Verder werden er kaarten gemaakt met daarop de belangrijkste aspecten uit de uitleg in de situatie scenario's.

7.2 Beschrijving studiesample

De ontwikkelde situatiescenario's werden geëvalueerd in een focusgroep. In totaal namen 6 patiënten deel aan deze focusgroep. De groep bestond uit 3 mannen en 3 vrouwen. De deelnemers hadden een verschillend opleidingsniveau, variërend tussen MAVO en universiteit. De leeftijd varieerde tussen 21 en 61 jaar. De deelnemers stonden onder behandeling bij vier verschillende ziekenhuizen. Dit waren ZGT Hengelo, ZGT Almelo, MST Enschede en het Gelre ziekenhuis in Zuphen. Er zat verder wat variatie in de duur van het pompgebruik, al hadden alle deelnemers korter dan zes jaar een pomp als behandeling voor diabetes. Alle gegevens van de deelnemers zijn samengevat in tabel 5.

Tabel 5. Gegevens deelnemers focusgroep studie.

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Duur pomp
1	Man	21	HBO	4 jaar
2	Vrouw	61	MBO	< 1 jaar
3	Vrouw	35	MBO	<1 jaar
4	Man	47	Mavo	3.5 jaar
5	Man	39	Universitair	5 jaar
6	Vrouw	22	HBO	6 jaar

7.3 Inclusie- en exclusiecriteria

De inclusie criteria voor het evalueren van de situatie scenario's waren gelijk aan die van de interviewstudie. Hiervoor werd gekozen omdat de situatie scenario's onderdeel van de instructie zijn en de instructie gemaakt werd voor deze doelgroep. De inclusiecriteria waren dus als volgt:

- Gediagnosticeerd met diabetes type 1
- Behandeling met CSII (insulinepomp) voor minimaal 6 maanden
- Leeftijd tussen 17 en 75 jaar

Verder werden de exclusiecriteria gekozen op basis van het goed kunnen deelnemen aan een focusgroep. De deelnemer van de focusgroep moest dus over vaardigheden beschikken om in gesprek te gaan. Rekening houdend met de bereikbaarheid werden deelnemers uit de omgeving Goor geworven. Om de kans op deelname verder te vergroten werd de focusgroep 's avonds gehouden. De exclusiecriteria waren dus als volgt:

- Woonachtig ver buiten de omgeving Goor
- Niet goed kunnen lezen
- Slechte beheersing van de Nederlandse taal

In de aanmeldingen van patiënten kwamen naast deze exclusiecriteria ook andere aspecten naar voren waarop deelnemers niet geselecteerd werden zoals de afwezigheid van vervoer. Ook werden mensen met een omnipod uitgesloten als ze niet eerder een andere insulinepomp hebben gehad. Deze mensen werden uitgesloten omdat de omnipod minder gelijkenis heeft met de kunstmatige alvleesklier en de deelnemers daardoor dus minder goed in zouden kunnen schatten hoe het is om de kunstmatige alvleesklier te dragen.

Naast het bovenstaande moesten de deelnemers onbekenden van elkaar zijn (Folch-Lyon & Trost, 1981), zodat ze open durfden te praten. Bij de selectie werd rekening gehouden met de achternaam van deelnemers om familiebanden proberen uit te sluiten. Ook werd er door Folch-Lyon en Trost (1981) aangeraden om mensen die als zogenaamde experts kunnen worden gezien niet te laten deelnemen omdat deelnemers zich daardoor geïntimideerd kunnen voelen. Door voorafgaand aan de focusgroep naar de opleiding van de deelnemer te vragen konden bijvoorbeeld artsen worden uitgesloten van deelname.

7.4 Werving

Voor de selectie van de deelnemers van de focusgroep was een andere lijst gebruikt dan voor de selectie van de deelnemers voor de interviews. Hiervoor was gekozen omdat alle deelnemers uit de omgeving Goor van de eerste lijst waren gevraagd voor de interviews. De nieuwe lijst was ontstaan na de media aandacht. Deelnemers uit deze lijst waren gesorteerd op behandeld ziekenhuis. Verder was er niets over deze deelnemers bekend. Op de lijst werden telkens twee deelnemers geselecteerd, één deelnemer overgeslagen, vervolgens weer twee deelnemers geselecteerd, et cetera. In totaal werden er 25 mensen uit deze lijst geselecteerd.

De 25 geselecteerde deelnemers werden per email benaderd. Omdat er weinig bekend was over de deelnemers werd in de email gevraagd een aantal vragen te beantwoorden. Deze vragen

gingen over leeftijd, opleiding, diabetes type, de duur van de diabetes en de behandeling van diabetes. Ook werd er in de email aangestipt dat de deelnemers de kunstmatige alvleesklier konden zien na afloop van de focusgroep. Verder kregen zij de vraag of zij wilden deelnemen aan de focusgroep. De deelnemers kregen een week om te reageren op deze email.

In totaal reageerden 18 mensen op deze email. De deelnemers voor de focusgroep werden uiteindelijk geselecteerd aan de hand van de antwoorden die zij gaven op de vragen in de email. Een aantal mensen vielen af omdat zij niet voldeden aan de in- en exclusiecriteria van deze studie of omdat zij niet aanwezig konden zijn op het tijdstip van de focusgroep. Uiteindelijk bleven er tien deelnemers over die mogelijk aanwezig konden zijn bij de focusgroep.

Uit deze deelnemers werden zes deelnemers gekozen voor de focusgroep. Er werd aangeraden om vijf tot zeven deelnemers uit te nodigen (Folch-Lyon & Trost, 1981). Bij minder dan vijf deelnemers zou er kans zijn dat de dialoog onvoldoende op gang komt en bij meer dan zeven deelnemers is het moeilijker om iedereen aan bod te laten komen. Om te zorgen dat er zoveel mogelijk diabetespatiënten gerepresenteerd worden, is er een diverse groep mensen geselecteerd; deze bestaat uit drie vrouwen en drie mannen van verschillende leeftijden en opleidingsniveau's.

De deelnemers die binnen een week reageerden, kregen een email of ze wel of niet deel mochten nemen aan de focusgroep. In deze email voor deelnemers stond het programma van de focusgroep met daarop aangegeven hoe lang ongeveer alles duurde. Alle uitgenodigde deelnemers kwamen naar de focusgroep.

7.5 Data-verzameling

Voor de analyse van de focusgroep werd een geluidsopname gemaakt. Daarnaast maakte de assistent aantekeningen van de discussie. Deze aantekeningen werden gemaakt op basis van de onderzoeksvragen en tevens werden opvallende bevindingen genoteerd.

7.6 Procedure focusgroep

De focusgroep werd gehouden op basis van de deelvragen in dit onderzoek. De deelnemers kregen vooraf geen informatie over de gemaakte instructie of over de kunstmatige alvleesklier opgestuurd. Omdat de deelnemers zich aangemeld hadden bij Inreda werd verondersteld dat zij basiskennis hadden over de kunstmatige alvleesklier. Tijdens de focusgroep werd een powerpoint presentatie gegeven waarin benodigde informatie werd gegeven. Op deze manier kregen de deelnemers de benodigde informatie en was er zeker dat ze alle informatie te horen kregen.

Er werd een handleiding geschreven voor de focusgroep. Deze handleiding werd gemaakt op basis van een voorbeeld handleiding (CBO, 2004). De gehouden focusgroep zat als volgt in elkaar:

- Aankomst patiënten
- Introductie
- Voorstelrondje

- Eerste discussie over de uitgewerkte situatie scenario's
- Pauze
- Tweede discussie over de wijze waarop de uitgewerkte situatie scenario's in de instructie worden aangeboden
- Afsluiting en moment voor het stellen van vragen.

Deze stappen zullen stuk voor stuk besproken worden.

Vooraf aan de focusgroep maakten de assistent en groepsleider een praatje met de deelnemers. Er werd in het artikel van Folch-Lyon en Trost (1981) aangeraden om dit te doen om deelnemers op hun gemak te stellen en om een inschatting te maken van de deelnemer. Daarnaast kon door een praatje te houden een goede verstandshouding worden gecreëerd tussen de uitvoerders van het onderzoek en de deelnemers. Door het inschatten van de deelnemers konden bescheiden deelnemers tegenover de groepsleider worden gezet en de dominante deelnemers naast de gespreksleider. Er werd aan iedere deelnemer een naambordje en een stift gegeven en er werd voor gezorgd dat de deelnemers wat te drinken kregen.

In het begin van de focusgroep werd een introductie gegeven. Hierin werden de deelnemers welkom geheten, werden de groepsleider en de assistent voorgesteld, werd uitgelegd waarom dit onderzoek werd gedaan, werd de structuur van de bijeenkomst getoond en werd de rol van de gespreksleider uitgelegd.

Vervolgens kwamen de introductievragen. Er werd begonnen met een openingsvraag. Deze vraag moest door alle groepsleden beantwoord worden. Deze vraag moest zo gesteld worden dat die in korte tijd beantwoord kon worden en karakteristieken op kon leveren over de deelnemers. Er werd niet naar een mening of houding gevraagd. De introductievragen zelf werden gesteld om het centrale onderwerp te introduceren. Deze vragen gaven de deelnemers de kans om te reflecteren op ervaringen die zij gehad hebben met het onderwerp. Deze vragen waren bedoeld om het gesprek en de interactie met de groep op gang te krijgen.

Daarna volgde de eerste discussie. Deze discussie ging over de eerste deelvraag van dit onderzoek. Eerst werd er een uitleg gegeven over wat de situatie scenario's inhielden en hoe deze in de instructie gegeven werden. Er werd per gemaakte situatie scenario een discussie van vijf minuten gehouden over wat de deelnemers ervan vonden. Uiteindelijk werd er gevraagd of de deelnemers nog andere belangrijke situaties misten en of ze deze situaties zouden willen oefenen.

Na de pauze werd er een discussie gevoerd over de wijze van het aanbieden van de situaties. Allereerst werd er een uitleg gegeven over deze wijze van aanbieden. Zo werd er uitleg gegeven over dat de patiënt bepaalt welke situatie scenario's werden besproken en over de kaarten om mee naar huis te nemen, dat de patiënt eerst moest bedenken wat hij of zij zelf in deze situatie zou doen en dat de werking van het apparaat aan elke patiënt zou worden uitgelegd. Uiteindelijk werd aan de patiënten gevraagd wat zij van deze opzet vonden. Er werd gevraagd of zij zelf situaties zouden kiezen om te

oefenen, wat zij ervan vonden dat iedere patiënt uitleg krijgt over de werking en wat zij ervan vonden om een kaart met uitleg mee naar huis te krijgen na afloop van het oefenen van de situaties.

Het laatste onderdeel van de focusgroep was de afsluiting. Hierbij werd er eerst een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen van de focusgroep. Vervolgens werd er gevraagd of er iets niet aan bod is gekomen bij de focusgroep. Daarna was er de mogelijkheid om het prototype van de kunstmatige alvleesklier te zien en om vragen te stellen. In bijlage 10 is de volledig uitgewerkte handleiding van de focusgroep te vinden.

7.7 Data-analyse

Tijdens de focusgroep werden geluidsopnamen en aantekeningen gemaakt. Na de focusgroep werden de opnamen teruggeluisterd als geheugensteun en werden de aantekeningen bekeken. Volgens de auteurs van CBO (2004) was dit de beste methode wanneer een assistent beschikbaar is. Deze methode was namelijk minder tijdrovend dan het volledig uittypen en coderen van de opnamen, maar leidt toch tot een goede conclusie op basis van de focusgroep. Bij de analyse van de verzamelde informatie was het belangrijk dat er gekeken werd naar het hoofdthema (CBO, 2004). De analyse werd dus uitgevoerd op basis van de onderzoeksvragen.

Voor de analyse werden een aantal stappen gevolgd, zoals uitgelegd in de handleiding van het CBO (CBO, 2004). Deze stappen werden door één onderzoeker uitgevoerd. In eerste stap werden de aantekeningen doorgelezen en werd een samenvatting van de focusgroep gemaakt zonder de resultaten te raadplegen. Omdat dit de dag na het uitvoeren van de focusgroep werd gedaan, werd dit een lijst met de belangrijkste bevindingen van de focusgroep. In de tweede stap werden opnieuw de aantekeningen (zowel de aantekeningen van de assistent van tijdens de focusgroep als de aantekeningen van de onderzoeker van na de focusgroep) doorgenomen en werden daarbij de opnamen beluisterd om de belangrijkste punten te identificeren die nog niet in deze aantekeningen naar voren kwamen. Door de strakke structuur van de focusgroep waren de reacties van de patiënten in de eerste discussie voornamelijk gericht op de eerste deelvraag (dus op wat de patiënten vonden van de ontwikkelde situatie scenario's) en waren de reacties van de patiënten in de tweede discussie voornamelijk gericht op de wijze waarop de situatie scenario's werden aangeboden.

8. Resultaten scenario studie

8.1 Reacties op de situatie scenario's

Uit de reacties tijdens de eerste discussie van de focusgroep bleek dat patienten een positieve houding hadden tegenover geven van de algemene uitleg over het apparaat aan het begin van de situatie scenario's. Iedereen vond dit belangrijk omdat algemene werking een overkoepelend thema is, waarop alle situatie scenario's zijn terug te leiden. In deze sectie wordt per situatie scenario besproken hoe de deelnemers reageerden.

Een belangrijk punt dat de patiënten aandroegen bij het situatie scenario alcohol was dat ieder lichaam anders op alcohol reageert. De patiënten noemden dan ook bij deze situatie alle mogelijke reacties van het lichaam op alcohol moesten worden behandeld en dat per mogelijke reactie tips moeten worden gegeven. Op deze manier komen de tips meer in een context. Deze situatie moest volgens hen bij iedereen behandeld worden om verschillende redenen. Zo zou een puber bijvoorbeeld niet willen laten weten aan zijn ouders dat hij alcohol drinkt en zouden mensen die weinig drinken er snel voor kiezen om deze situatie niet te behandelen. Door deze situatie toch aan iedereen aan te bieden, krijgen ook deze mensen voldoende informatie over de effecten van alcohol en de werking van de kunstmatige alvleesklier.

Ook bij de situatie scenario over ziek zijn kwam naar voren dat er niet zomaar te zeggen is hoe het lichaam hierop reageert en wat de handelingen daarbij zijn. De meningen over hoe diep op deze situatie moet worden ingegaan verschillen. Het hangt er hierbij vooral van af in hoeverre de kunstmatige alvleesklier ook daadwerkelijk het ziek zijn opvangt. Wanneer de kunstmatige alvleesklier dit volledig kan opvangen hoeft er volgens de patiënten niet veel te worden verteld. Wel vinden de patienten het belangrijk dat ze weten wat er moet worden gedaan wanneer de kunstmatige alvleesklier uitvalt omdat dit zekerheid geeft. Ook vinden de patienten de situatie zodanig belangrijk dat het aan iedereen moet worden verteld.

Bij de situatie scenario over zwemmen vonden de patienten het ook belangrijk dat deze bij iedereen werd behandeld, omdat iedereen wel eens zwemt. Wel vonden ze het belangrijk dat de situatie minder uitgebreid was voor mensen die vrijwel nooit zwemmen. Hoe diep wordt ingegaan op deze situatie moest dus worden afgestemd op het gedrag van de patiënt.

Bij de situatie scenario sporten waren er volgens de deelnemers een aantal aspecten die nog niet werden genoemd in de situatie. Zo vonden ze het belangrijk dat werd aangegeven waar de sensoren het best gedragen konden worden en hoe de kunstmatige alvleesklier het best kan worden gedragen. Ook moest worden uitgelegd hoe schokbestendig het apparaat is en hoe hier het best mee kan worden omgegaan. Deze situatie wilde iedereen krijgen, al wilden ze de situatie wel specifiek op de sport die ze zelf uitoefenden. Op deze manier kan dan worden bepaald hoe diep de uitleg moet gaan en of er misschien meer aandacht moet worden besteed aan een bepaald aspect. Ook vonden de

deelnemers het goed om te noemen dat iedereen goed naar zijn of haar lichaam moet luisteren bij het sporten.

Hongerklop was de enige situatie scenario die niet iedereen wilde krijgen. Deelnemers vonden deze informatie te diep gaan. Een aantal deelnemers wisten niet wat hongerklop was en deze deelnemers zouden hier dan ook geen uitleg over willen. Wel kon het een onderdeel binnen de situatie scenario 'sport' worden. De deelnemers gaven aan dat wanneer blijkt dat iemand zeer intensief sport de uitleg voor hongerklop verstandig is.

Verder gaven de deelnemers aan dat er andere situaties waren die zij graag wilden oefenen. Zo wilden ze bijvoorbeeld meer over de invloed van hormonen en stress weten. Wel kwam naar voren dat dit een aspect was om door de diabetesverpleegkundige uit te laten leggen. Patiënten met deze vragen worden dus doorverwezen naar de diabetesverpleegkundige.

Daarnaast wilden ze graag een overkoepelend thema over temperatuur. De deelnemers gaven aan dat hierin aspecten kunnen komen als: sauna, warm weer, zon, elektrische deken en de overgang van temperatuur zoals bij het naar binnen en buiten lopen. Ook gaven twee patiënten aan dat het goed is om in de situatie scenario's drugs en de wisselwerking met medicatie te bespreken. Omdat niet iedereen drugs en/of medicatie gebruikt en omdat de wisselwerking per medicatie verschilt, is dit iets voor de zorgverlener. Ook hiervoor zullen patiënten worden doorverwezen naar de diabetesverpleegkundige.

De patiënten vonden de situaties dus vrijwel allemaal nodig om te behandelen in de instructie. Ze vonden het beter als de hoeveelheid informatie in de situatie aangepast wordt aan de wensen en behoeften van de patiënt. Ook werden er een aantal andere mogelijke situaties benoemd die ontwikkeld moesten worden. In bijlage 11 is een vertaalslag naar de praktijk te vinden waarin wordt behandeld welke situaties moeten worden ontwikkeld en hoe deze situaties kunnen worden vormgegeven.

8.2 Reacties op de wijze van aanbieden van de situatie scenario's

Het belangrijkste punt dat naar voren kwam bij het bespreken van de wijze waarop de situaties werden aangeboden is dat de patiënten niet wilden kiezen welke situatie ze wilden oefenen, maar dat alle situaties behandeld moesten worden. Wel kwam er duidelijk naar voren dat per persoon verschillen zijn in hoe uitgebreid de situatie moest worden behandeld. Daarom moest vooraf worden bekeken hoeveel informatie iemand nodig heeft. Daarnaast vonden de deelnemers dat de situatie scenario's beter thema's kunnen worden genoemd omdat dat minder het gevoel geeft dat ze anders zijn.

Verder werd de afbeelding bij de kaart over de werking van de kunstmatige alvleesklier ingewikkeld gevonden. De patiënten vonden dat de afbeelding in één oogopslag duidelijk moest zijn. Ze vonden het belangrijk dat er daarom ook een goede uitleg bij wordt gegeven. Ze vonden het een minpunt dat er eerst een moeilijke uitleg wordt gegeven en daarna over kon worden gegaan op een analogie met een duikboot. Door eerst de moeilijke uitleg te geven kunnen patiënten die het niet

begrijpen afhaken en geen zin meer hebben in de makkelijkere uitleg. De deelnemers gaven als idee om de keuze vooraf bij de patiënt te leggen. Door beide mogelijkheden te tonen kan de patiënt kiezen welke uitleg het best past. Ook vonden de patiënten het beter om naast de afbeelding een extra afbeelding in een grafiek vorm in de schermen te laten zien (bijvoorbeeld bij een scherpe stijging een stijle grafiek laten zien).

De deelnemers waren verder enthousiast over de kaarten, al waren er ook wat aanmerkingen. Zo vonden ze de informatie op de kaarten uit de context geplaatst. Er komt namelijk na alcohol gebruik niet altijd een hypo en het is daardoor niet altijd nodig om extra te eten. Ook is het bij overgeven niet altijd goed om suikerwater te nemen omdat er ook door een hyper kan worden overgegeven. Daarom vonden de deelnemers het beter om de verschillende mogelijkheden die kunnen optreden uit te leggen en hierbij tips te geven, zoals ook al werd aangegeven bij de inhoud van de situatie scenario's alcohol. De punten op de kaarten moesten dus meer op de verschillende mogelijkheden gericht zijn. Dit gold voor alle gemaakte kaarten.

Daarnaast vonden de deelnemers dat er af en toe te diep op informatie werd ingegaan. In sommige situaties was het gevaarlijk als patiënten veel zelf gaan doen. Daarom raadden de deelnemers aan om bij elke kaart te noteren dat bij twijfel altijd de diabetes verpleegkundige moet worden geraadpleegd. Op deze manier kan ook informatie worden gegeven die goed aansluit bij de patiënten.

De deelnemers vonden de kaarten goed, al zouden ze ook graag de situatie scenario's uitgelegd krijgen in aanvullende vormen. Ze vonden het bijvoorbeeld handig om de kaarten ook in de handleiding te zetten omdat de ervaring leert dat ze kaarten snel kwijt raken. Ook vonden ze het fijn om op de website uitgebreidere informatie te kunnen lezen, bijvoorbeeld de volledige uitleg over de situaties. Op deze manier kunnen de situaties in de instructie ook korter worden gehouden. Voor de mensen zonder computer zouden de deelnemers zeker aanraden om de kaarten dus ook in een boekje te zetten.

Verder zouden de deelnemers ervaringen willen uitwisselen met andere gebruikers. Dit kwam vaak naar voren tijdens de discussie. Daarom zouden ze aanraden bij de kaarten op de website een forum te maken, zodat patiënten ervaringen tijdens bepaalde situaties kunnen delen.

Samenvattend kon worden gezegd dat de deelnemers het dus vooral belangrijk vonden dat de tips op de kaarten goed in de context worden geplaatst. Verder vonden ze het belangrijk om voor informatie over de invloed van diabetes op het lichaam door te verwijzen naar de diabetesverpleegkundigen. Ook vonden ze het prettig om informatie op de website terug te vinden en om in contact te komen met andere deelnemers, bijvoorbeeld via een forum.

9. Conclusie en discussie scenario studie

9.1 Hoofdbevindingen

Dit onderzoek was erop gericht om de prototype situatie scenario's te evalueren met diabetes type 1 patiënten. De belangrijkste bevinding is dat de patiënten niet wilden kiezen tussen de prototype situaties, maar over elke van de nu uitgewerkte situaties informatie wilden omdat ze deze informatie erg belangrijk vonden. Het was daarbij belangrijk dat de hoeveelheid informatie in de situaties wordt afgestemd op de patiënt. Verder kwamen er situaties naar voren die patiënten belangrijk vonden, maar die nog niet ontwikkeld waren.

De patiënten vonden allereerst de wijze van aanbieden van de situaties goed. Ze vonden het prettig om de algemene uitleg over de kunstmatige alvleesklier eerst te krijgen omdat dit het overkoepelende thema is van de situatie scenario's. Wel vonden ze de informatie af en toe te diepgaand en uit de context en raadden ze aan om voor informatie over hoe het lichaam op diabetes reageert door te verwijzen naar een diabetesverpleegkundige. De kaarten zouden de deelnemers graag terug willen zien komen in de handleiding of op een website.

Uit de focusgroep kwam naar voren dat de patiënten informatie op meerdere manieren aangeboden wilden krijgen. In de literatuur kwam dit ook naar voren. Iedereen heeft namelijk een van de volgende leerstijlen (zien, horen, reflecteren en waarnemen, logisch redeneren en intuïtief, herinneren, visualiseren en een analogie bedenken) (Felder, 1988). Door de manier waarop de informatie wordt aangeboden te laten overeenstemmen met de persoonlijke leerstijl, wordt een optimale leeromgeving gecreeërd. Door informatie in verschillende modaliteiten aan te bieden worden verschillende groepen optimaal bereikt (Felder, 1988). De bevindingen kwamen hiermee overeen; het is dus goed om de informatie zowel op een kaart, als uitleg, als tekst op internet als tekst in de handleiding aan te bieden.

Daarnaast was het goed om bij de situatie scenario's eerst de patiënt zelf na te laten denken. Het inductieve leren bevordert namelijk het effectieve leren (Felder, 1988), waardoor informatie langer wordt onthouden.

In dit onderzoek kwam ook naar voren dat de patiënten alle uitgewerkte situatie scenario's wilden oefenen. Ook dit kwam overeen met de literatuur. In het onderzoek van Jenkins, Fallowfield en Saul (2001) bij kankerpatiënten kwam namelijk naar voren dat de meeste patiënten zo veel mogelijk informatie over ziekte en behandeling willen hebben. Wel werd in het onderzoek aangeraden dat om aan de behoefte van de patiënt te voldoen eerst moet worden gevraagd hoeveel zij wilden weten; een patiënt-gerichte interactie. Ook in een ander onderzoek naar de informatiebehoefte bij diabetespatiënten werd dit aangeraden (Beeney et al., 1995). Ditzelfde wilden de patiënten ook bij de situaties; zij wilden alle situaties namelijk uitgelegd krijgen, maar afhankelijk van de behoefte en het gedrag van de patiënt moest een situatie wel of niet uitgebreid behandeld worden. De inhoud van de situatie scenario's moest dus getailored worden.

Verder gaven de patiënten aan dat zij graag met andere patiënten in contact wilden komen. Zij zagen andere gebruikers als ervaringsdeskundigen. Ook dit werd beaamd in de literatuur. Zo wilde één op de vier diabetespatiënten bij een supportgroep om met andere patiënten te praten en om meer informatie te verkrijgen (Beeney et al., 1995). Hierdoor is het goed om de patiënt tijdens of na de instructie mogelijkheden te geven om met andere patiënten in contact te komen.

Tenslotte was er voor de medewerkers van Inreda een handleiding geschreven over de ontwikkelde instructie. Deze handleiding is terug te vinden in bijlage 11.

9.2 Discussie

9.2.1 Email-onderzoek

Bij het emailonderzoek was het opvallend dat er een lage participatie was bij de patiënten uit het Rijnstate ziekenhuis. Slechts twee van de zes deelnemers reageerden, terwijl ze bij studie 1 hadden aangegeven dat ze mee wilden doen aan de evaluatie. Een mogelijke verklaring hiervoor was dat bij de vragen per email, de patiënten het prototype niet konden zien. Door de lage participationrate waren de situatie scenario's dus voornamelijk geconstrueerd op basis van de meningen van deelnemers van Inreda. Hierdoor kunnen de resultaten slechter te generaliseren zijn.

Verder zijn de deelnemers aan de emailstudie voornamelijk hoogopgeleid. Hierdoor zouden er moeilijkere situaties gemaakt kunnen zijn dan wanneer er ook laagopgeleiden gevraagd waren. Dit verschil werd opgevangen door in de focusgroep zoveel mogelijk variatie in het opleidingsniveau te creëren.

9.2.2 Focusgroep

9.2.2.1 Selectie deelnemers focusgroep

De deelnemers voor de focusgroep werden geselecteerd uit een lijst van Inreda die na de media-aandacht was samengesteld. Het bedrijf was toen bij verschillende televisieprogramma's, radioprogramma's en kranten onder de aandacht gekomen. Door de media aandacht konden deze deelnemers enthousiaster zijn over het apparaat, waardoor zij misschien voor andere situaties of andere vormen van de situaties zouden kiezen. Het feit dat de deelnemers zichzelf hebben aangemeld voor onderzoek, kan ook duiden op groter enthousiasme.

Daarnaast was bij de selectie niet duidelijk of deelnemers elkaar kenden. In de handleiding focusgroeponderzoek (CBO, 2004) werd namelijk aangeraden om deelnemers te kiezen die elkaar niet kenden. Door deelnemers met dezelfde achternaam uit te sluiten bij de selectie werd hier deels rekening meegehouden. Daarnaast werden de deelnemers uit verschillende ziekenhuizen geselecteerd. Toch was het voorafgaand aan de focusgroep niet zeker of deelnemers elkaar zouden kennen. Er worden namelijk regelmatig diabetesactiviteiten gehouden en veel diabetespatienten zijn actief op een forum. Hierdoor was er kans dat deelnemers elkaar kenden, waardoor ze misschien minder vrij konden spreken. Uiteindelijk bleek dat twee deelnemers elkaar kenden. Deze deelnemers leken de meningen

op elkaar af te stemmen. Hierdoor kon het zijn dat de focusgroep minder informatie had opgeleverd dan wanneer niemand elkaar kende.

Ook werd aangeraden om voor elke homogene groep deelnemers een aparte focusgroep te houden (CBO, 2004). Vanwege tijdproblemen werd er één niet-homogene groep gehouden. Hierdoor zouden deelnemers minder open kunnen praten. Dit werd opgevangen door hier rekening mee te houden in het begeleiden van de focusgroep door deelnemers expliciet aan te spreken.

9.2.2.2 Het houden van de focusgroep

De focusgroep was een goede methode voor het oplossen van de vraagstelling. Het voordeel van een focusgroep is namelijk dat het verder gaat dan alleen vragen stellen (CBO, 2004). Door deelnemers actief mee te laten denken werd er meer informatie ingewonnen dan via een interview.

Ondanks dat dit een goede methode is, waren er ook een aantal nadelen. Eén van de nadelen was dat er sociale wenselijkheid kon optreden (Folch-Lyon & Trost, 1981). Daarnaast konden de resultaten gebiast zijn door sturing van de begeleider van de focusgroep. Deze nadelen werden zo veel mogelijk vermeden door er bewust op te letten dat dit kan optreden. Verder leek er geen sprake van sociale wenselijkheid, omdat in de focusgroep ook negatief commentaar werd geleverd.

Een ander nadeel van deze focusgroep kon zijn dat de sessie werd gehouden in eigen praktijk. In principe wordt aangeraden om de focusgroep niet in de eigen praktijk te houden, omdat dit geen neutrale omgeving is (CBO, 2004). Omdat er geen andere locatie was om de focusgroep uit te voeren werd toch de eigen praktijk gebruikt. Wel werden er zo veel mogelijk afleidende of beïnvloedende elementen uit de ruimte weggehaald. Zo werd bijvoorbeeld het prototype van de kunstmatige alvleesklier in een kast gelegd zodat deze pas kon worden bekeken na afloop van de focusgroep.

9.2.2.3 Analyse focusgroep

Er kon sprake zijn van een mogelijke bias door persoonlijke interpretaties van de gegevens. Om dit tegen te gaan werd de vraag “Zou een ander ook tot deze conclusie zijn gekomen?” gesteld (CBO, 2004). Voor extra controle hierop werden de resultatensectie doorgelezen door de bij de focusgroep aanwezige assistent. Daarnaast werden er naast de aantekeningen van de assistent ook aantekeningen gemaakt op basis van de opname. Deze twee bronnen van informatie kwamen grotendeels overeen. Hierdoor was de kans op bias door persoonlijke interpretaties klein.

In dit onderzoek werden de resultaten uitgewerkt op basis van aantekeningen en het terugluisteren van de opname. Deze methode werd aangeraden in de literatuur (CBO, 2004). Ondanks dat deze methode minder tijdrovend is, is het ook minder precies. Hierdoor kunnen details over het hoofd worden gezien. Om de analysemethode preciezer te maken werden tijdens het terugluisteren van de opnames aantekeningen gemaakt. Verder werden tijdens de focusgroep onduidelijkheden direct opgehelderd door erop door te vragen (CBO, 2004), al waren er vrijwel geen onduidelijkheden.

Daarnaast waren de deelnemers vaak eensgezind. Op deze manier konden helderdere conclusies worden getrokken en zullen er minder details over het hoofd worden gezien.

Het grootste nadeel van een focusgroep was dat de conclusies niet generaliseerbaar zijn. De resultaten van het onderzoek zijn dus alleen geldig voor deelnemers die voldeden aan de inclusiecriteria. Hierdoor worden groepen als laaggeletterden, mensen met een lichamelijke handicap en niet Nederlands sprekenden niet meegenomen. Voor de eerste testen met de kunstmatige alvleesklier was dit het geen groot nadeel omdat de instructie alleen voor deze doelgroep wordt gemaakt. Bij het uiteindelijke gebruik van de kunstmatige alvleesklier kan het zijn dat er mensen uit de uitgesloten groepen worden betrokken. Hiervoor zal de instructie wellicht moeten worden aangepast.

9.3 Toekomstig onderzoek studie 2

Omdat de resultaten niet generaliseerbaar zijn, zal het toekomstig onderzoek zich moeten richten op hoe de instructie gemaakt kan worden voor groepen buiten de onderzoekspopulatie. Allereerst kan er gekeken worden naar andere groepen, zoals bijvoorbeeld kinderen. De kunstmatige alvleesklier moet namelijk in de toekomst ook door kinderen kunnen worden gebruikt. Zo kan in de instructie voor kinderen rekening worden gehouden met dat kinderen jonger dan twaalf jaar vooral bij positieve feedback leren en kinderen ouder dan twaalf jaar negatieve feedback kunnen verwerken om te leren (Berk, 2007). Ook is het goed om bij kinderen de focus te leggen op het leren en niet op de prestatiedoelen (Berk, 2007).

Daarnaast zou er bijvoorbeeld kunnen worden gekeken naar een groep mensen die anderen verzorgen, maar niet direct zelf de kunstmatige alvleesklier gebruikt. Zoals bijvoorbeeld de ouders van kinderen met diabetes of personeel op een verpleegafdeling in het ziekenhuis. Andere in dit onderzoek uitgesloten groepen zijn laaggeletterden en niet Nederlands sprekenden. Bij laaggeletterden is de kans groot dat informatie niet goed wordt begrepen (Gazmarariana, Williams, Peel & Baker, 2003), terwijl het juist belangrijk is dat patiënten de informatie goed begrijpen zodat ze goed beslissingen kunnen maken op basis van deze informatie (Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008). De instructie voor deze groepen zal hierdoor erg versimpelt moeten worden. Voor deze groepen zal moeten worden bekeken hoe de instructie precies vormgegeven moet worden.

Daarnaast was dit onderzoek gericht op deelnemers die al een pomp gebruikten als behandeling voor hun diabetes. Deze deelnemers kunnen veel handelingen die nodig zijn om met de kunstmatige alvleesklier om te gaan uitvoeren. Deelnemers die net diabetes hebben en nog niet goed weten wat alles inhoudt, zouden waarschijnlijk een veel uitgebreidere instructie moeten krijgen. Hoe deze instructie eruit zal moeten zien moet worden onderzocht.

9.4 Conclusie

Deze studie had opgeleverd dat er meer opheldering was over welke situaties belangrijk waren en op welke wijze deze situaties moesten worden aangeboden. Bij de situaties was de belangrijkste bevinding dat de deelnemers alle situatie scenario's wilden oefenen. Wel moest de hoeveelheid informatie in de situaties worden afgestemd op de behoefte van de patiënt via een patiëntgerichte interactie. Ook bleek de hoeveelheid gemaakte situaties niet volledig; er moesten enkele situaties worden aangepast en er zullen situaties moeten worden bijgemaakt.

Over de wijze waarop de situatie scenario's werden aangeboden waren de deelnemers enthousiast. Zo waren ze positief over dat de situatie scenario's begonnen met een algemene uitleg over de kunstmatige alvleesklier. Ook waren ze erg geïnteresseerd over informatie over de invloed van een aantal factoren op de bloedglucosewaarde. Hiervoor zal worden verwezen naar een diabetesverpleegkundige. De deelnemers waren tevreden over de kaarten, al zouden ze de informatie graag in meerdere modaliteiten aangeboden willen krijgen. Door informatie in meerdere modaliteiten aan te bieden worden tevens verschillende groepen bereikt en zal er een optimale leeromgeving ontstaan.

Ten slotte gaven patiënten aan dat ze graag in contact zouden komen met andere gebruikers van de kunstmatige alvleesklier. Tijdens of na de instructie zal dit dan ook worden aangeboden.

De ontwikkelde instructie en situatie scenario's waren niet generaliseerbaar voor andere groepen. Voor een aantal groepen zal dus verder onderzoek moeten worden gedaan om te kijken hoe de instructie moet worden vormgegeven.

Het is in de instructie van de kunstmatige alvleesklier vooral belangrijk dat er wordt gekeken naar de patiënt. Elke patiënt verschilt in wensen en behoeften. Een sterk punt van de situatie scenario's is dat deze zowel op vorm als op inhoud getailored zijn en hier dus rekening mee houden. Op deze manier zal de patiënt dus optimaal over de situaties kunnen leren.

10. Slotbeschouwing

De belangrijkste conclusie uit het gehele onderzoek is dat patiënten zodanig verschillende wensen en behoeften hebben bij een instructie voor de kunstmatige alvleesklier, dat er niet een pasklare instructie te maken is. Het is belangrijk dat de instructie goed aansluit bij de behoefte en wensen van de patiënt, maar wanneer alle behoeften en wensen zodanig uit elkaar liggen, is het lastig om een instructie met strakke richtlijnen te maken. Zowel uit de literatuur als bij de interviews kwam naar voren dat het belangrijk is dat de informatie getailored is op de patiënt. Daarom is de instructie voor de kunstmatige alvleesklier zodanig ontwikkeld dat in de inhoud op het moment van het geven van de instructie, wordt aangepast op de patiënt. De precieze inhoud van de instructie zal dus bepaald worden aan de hand van de wensen en behoeften van de patiënt, zodat de patiënt uiteindelijk voldoende vaardigheden krijgt om veilig met de kunstmatige alvleesklier om te kunnen gaan.

In deze studie werd aan de hand van het UTAUT model bekeken hoe mensen over de kunstmatige alvleesklier, een nieuw technisch apparaat, denken. In andere studies werd het UTAUT model gebruikt om de acceptatie van nieuwe technologie in bijvoorbeeld een medische bedrijfssetting te bekijken (Venkatesh et al., 2003; BenMessaoud, Kharrazi & MacDorman, K.F., 2011). In deze studies kwam naar voren dat de categorieën in het model vrijwel een gelijke invloed hadden op het voorspellen van de gebruikersintentie van de technologie. Ook kwam er in de literatuur naar voren dat performance expectancy meer invloed had op gedragsintentie bij mannen en jong-werkenden en dat effort expectancy een sterkere invloed had op gedragsintentie bij vrouwen en bij mensen met meer ervaring (Venkatesh et al., 2003; Phichitchaisopa & Naenna, 2013). In dit onderzoek bleek dit niet aan de orde. Bij alle groepen was de invloed van performance expectancy het hoogst; de deelnemers vonden het erg belangrijk dat de bloedglucosewaarde goed geregeld wordt door de kunstmatige alvleesklier. Vaak vonden zij de grote nadelen zoals de grootte en de vier prikpunten, opwegen tegen deze goede bloedglucose regeling en zouden zij de kunstmatige alvleesklier ook als behandeling gebruiken als de sociale omgeving het hier niet mee eens is. Dit kan verklaard worden doordat de kunstmatige alvleesklier een apparaat is dat invloed heeft op de gezondheid van deze mensen. De kunstmatige alvleesklier zal daarnaast een grote invloed hebben op het dagelijks leven van de patiënt. Mensen hebben dus andere waarden dan bijvoorbeeld bij een nieuw computersysteem op het werk, waardoor te verklaren is dat het zo belangrijk is dat het apparaat goed moet kunnen presteren. De invloed van de variabelen van het UTAUT model op de uiteindelijke acceptatie van technologie is dus afhankelijk van het type technologie en de invloed van de technologie op het leven van de patiënt.

Naast het UTAUT model was in deze studie het ARCS model gebruikt om motivationele elementen aan de instructie toe te voegen. In de literatuur waren vele motivationele elementen bekend (Wonwiwatthananukit en Popovich, 2000). Van alle motivationele elementen bleek een deel niet geschikt voor deze instructie omdat ze meer gericht zijn op geschreven tekst en de instructie face to face wordt gegeven. Deze elementen zouden wel aan een eventueel later gemaakte website kunnen

worden toegevoegd. Daarnaast eisen bepaalde elementen zoals bijvoorbeeld voorbeelden van mensen die doelen succesvol hadden uitgevoerd (Chang & Lehman, 2002), ook daadwerkelijk mensen die doelen hebben moeten uitvoeren, waardoor dit element niet aan de instructie kon worden toegevoegd. Wanneer de instructie en de kunstmatige alvleesklier bij patiënten is getest, kunnen deze elementen aan de instructie worden toegevoegd.

Een ander opvallend punt in deze studie is de houding naar de diabetesverpleegkundige. In de interviews kwam naar voren dat de patiënten over het algemeen een slechte indruk hadden van de diabetesverpleegkundige. Zij hadden het idee dat zij zelf bijvoorbeeld meer expertise hebben. Dit is te verklaren door de selectie van de deelnemers. De geselecteerde deelnemers, zowel voor de interviews als voor de focusgroep, zijn als experts te zien. Deze deelnemers waren uitzonderlijk goed op de hoogte over de ontwikkelingen op het gebied van diabetesbehandelingen. Toch was het opvallend dat er in de focusgroep naar voren kwam dat voor een aantal aspecten over diabetes, zoals de invloed van hormonen op de bloedglucosewaarde, er moest worden doorverwezen naar de diabetesverpleegkundige. De deelnemers hadden dus toch het gevoel dat de expertise op dat onderdeel wel bij de diabetesverpleegkundige lag. Het is dus goed om voor medische aspecten de deelnemer door te verwijzen naar de diabetesverpleegkundige. Op deze manier is de instructie er alleen op gericht om de patiënt vaardigheden te geven zodat deze veilig met de kunstmatige alvleesklier om kan gaan.

Bij de evaluatie van de situatiescenario's was het opvallend dat de deelnemers van alle situaties wilden weten hoe het werkt. Dit was zelfs aan de orde bij situaties waar de deelnemers vrijwel nooit mee te maken kregen. De patiënten zijn dus op zoek naar alle mogelijke informatie. Dit is wellicht een logisch gevolg van het altijd goed op de hoogte willen zijn van de diabetesbehandelingsmogelijkheden. Verder kan het zijn dat patiënten bang zijn om informatie te missen, omdat de kunstmatige alvleesklier wel een apparaat is dat de behandeling van de ziekte deels uit handen neemt. In de instructie zullen dus alle situaties moeten worden behandeld.

Ook was er een verschil tussen de interviews en de focusgroep wat betreft de locatie van de instructie. Zo wilden de deelnemers aan het interview de instructie voornamelijk thuis met een partner erbij en wilden de deelnemers van de focusgroep graag met andere mensen in contact komen. Zij zagen ervaringsdeskundigen als een goede bron van informatie. Hierdoor lijkt op basis van de focusgroep en op basis van de wensen van het bedrijf, een groepssessie wellicht meer gepast voor de instructie. De uiteindelijke instructie zal dus op groepsniveau gegeven worden.

Bij het geven van een groepssessie moeten een aantal aspecten uit de literatuur worden gehanteerd. In het artikel van Vernooij (2009) werd aangeraden om educatie niet in een homogene groep, dat wil zeggen met mensen van hetzelfde niveau, te geven. Door te werken met vaste homogene groepen raken zwakkere leerlingen namelijk achter op de snellere leerlingen. Door zwakkere leerlingen in eenzelfde groep te plaatsen ontbreekt de druk om te presteren, wat leidt tot een slome, zelfvoldane groep. Dit geeft geen stimulerende leeromgeving. Daarnaast ontbreekt bij zo'n groep een positief rolmodel. Het is dus beter om de patiënten tijdens de instructie in een heterogene groep te

plaatsen. In een heterogene groep zijn het werkklimaat en de hulpbronnen namelijk beter (Terwel, 1997). Zwakke leerlingen worden gemotiveerd om met de leertaken bezig te zijn. Aan de andere kant is een negatieve factor bij homogene groepen dat zwakke leerlingen niet meer tijd krijgen. Juist de zwakke leerlingen hebben meer tijd nodig om de gewenste doelen te bereiken. Daarom wordt aangeraden om heterogene groepen aan te vullen met kleine subgroepen die verlengde instructie krijgen. Deze manier van leren wordt convergente differentiatie genoemd (Vernooij, 2009). Hierbij krijgen alle leerlingen een minimumdoel (in dit geval de basisvaardigheden van de kunstmatige alvleesklier krijgen), waarbij tijdens het leren rekening wordt gehouden met verschillen tussen de patiënten. Hierbij kunnen snelle leerlingen verdiepingsstof krijgen zodat er meer tijd is voor langzamere leerlingen om aan de basis te besteden. De extra tijd voor langzamere patiënten is in de instructie ingebouwd door het aanbieden van een tweede instructiemoment wanneer er veel problemen zijn. Het is hierbij belangrijk dat zwakkere leerlingen actief worden betrokken in de instructie. Voor de instructeur is hierin de uitdaging om zo snel mogelijk de zwakkere patiënten te identificeren. Wanneer een zwakkere patiënt niet op tijd wordt herkend, krijgt deze patiënt door het te laat inspelen op de behoefte namelijk meteen een achterstand. Deze achterstand kan voor een slechter zelfvertrouwen of voor vermijdingsgedrag zorgen. Door de zwakkere leerlingen extra tijd te geven zullen ook zij voldoende vaardigheden krijgen om veilig en op basis van hun behoefte met de kunstmatige alvleesklier om te kunnen gaan, zodat uiteindelijk alle patiënten de basisvaardigheden tijdens de instructie kunnen leren.

Door het gebruik van patiënten met een hoog expertiseniveau zijn de resultaten van dit onderzoek niet generaliseerbaar voor alle groepen. Daarom zal, ook al is de instructie getailored, voor een aantal groepen meer onderzoek moeten worden gedaan naar de instructie. Toch kan door het telkens inspelen op de behoefte van de patiënt in deze instructie, een grote groep diabetespatiënten een passende instructie voor de kunstmatige alvleesklier krijgen.

11. Literatuurlijst

Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). User-Centered Design.

American Diabetes Association (2002). Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, s33-s49.

Azizah, N. K. S., Garibaldi, J.M., & Garibaldi, M. (2010). A novel evaluation model of user acceptance of software technology in healthcare sector. *HEALTHINF*

Baan, C. A., Nusselder, W.J., Barendregt, J.J., Ruwaard, D., Bonneux, L., & Feskens, E.J. (1999). The burden of mortality of diabetes mellitus in The Netherlands. *Epidemiology*, 10(2), 184-187.

Baan, C. A., & Schoemaker, C.G. (2009). Diabetes tot 2025. *RIVM rapport 260322004*.

Baan, C. A., Wolleswinkel- van den Bosch, J.H., Eysink, P.E.D., & Hoeymans, N. (2005). Wat is diabetes mellitus en wat is het beloop? *Volksgesondheid Toekomst Verkenningen, Nationaal Kompas Volksgezondheid*.

Balaban-Sali, J. (2008). Designing motivational learning systems in distance education. *Turkish Online Journal of Distance Education*, 9(3), 13.

Batholomew, L. K., Parcel, G.S., Kok, G., Gottlieb, N.H., & Fernandez, M.E. (2011). Planning Health Promotion Programms: An Intervention Mapping Approach.

Beeney, L.J., Bakry, A.A., & Dunn, S.M. (1995). Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. *Patient education and counselling*, 29, 109-116.

BenMessaoud, C., Kharrazi, H., & MacDorman, K.F. (2011). Facilitators and Barriers to Adopting Robotic-Assisted Surgery: Contextualizing the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology. *PLoS ONE*, 6(1).

Berk, L.E. (2007). *Child Development*. Pearson Education

Blauw, H., van Bon, A.C., & De Vries, J.H. (2013). Glucoseregulatie met behulp van de kunstpancreas. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.

Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Boom Lemma Uitgevers.

- Boekaerts, M., & Boekaerts, R.S. (2003). *Leren en instructie*. Koninklijke Van Gorcum.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (2004). *Handleiding focusgroeponderzoek*. Verkregen op 16 januari, 2014, via <http://www.communicerenmetarmen.be/sites/default/files/HandleidingFocusgroepenCBO200409.pdf>
- Chang, M., & Lehman, J.D. (2002). Learning foreign language through an interactive multimedia program: An experimental study on the effects of the relevance component of the ARCS model. *CALICO Journal*, 20(1), 81-98.
- Cheng, Y., & Yeh, H. (2009). From concepts of motivation to its application in instructional design: Reconsidering motivation from an instructional design perspective. *British Journal of Educational Technology*, 40(4), 597-605.
- Clements, R. S., & Bell, D.S.H. (1985). Complications of diabetes. *The american journal of medicine* 79.
- De Hollander, A. E. M., Hoeymans, N., Melse, J.M., van Oers, J.A.M., & Polder, J.J. (2006). Zorg voor gezondheid. *Toekomst Verkenningen, Nationaal Kompas Volksgezondheid*.
- Dies, R.R. (1993). *Research on group psychotherapy: Overview and clinical applications: group therapy in clinical practice*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Duyck, P., Pynoo, B., Devolder, P., Voet, T., Adang, L., & Vercruysse, J. (2008). User acceptance of a picture archiving and communication system. Applying the unified theory of acceptance and use of technology in a radiological setting. *Methods Inf Med*, 47(2), 149-156.
- Elder, J. P., Ayala, G.X., & Harris, S. (1999). Theories and Intervention Approaches to Health-Behavior Change in Primary Care. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(4), 275-284.
- Ellis, S. E., Sperof, T., Dittus, R.S., Brown, A., Pichert, J.W., & Elasy, T.A. (2004). Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Education and Counselling*, 52, 97-105.
- Felder, R.M. (1988). Learning and teaching styles in engineering education. *Engr. Education*, 78 (7), 674-681.
- Folch-Lyon, E., & Trost, J.F. (1981). Conducting focus group sessions. *Studies in family planning*, 12(12).
- Freeman, C. (2000). Education for Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII) Pump Users. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 50(1), 23-24.

- Funnell, M. M. (2004). Patient Empowerment. *Crit Care Nurs Q*, 27(2), 201-204.
- Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Peel, J., Baker, D.W. (2003) Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient educ coun*, 51(3), 267-75
- Hansen, E. C. (2006). *Succesful qualitative health research*, Open University Press.
- Heselmans, A., Aertgeerts, B., Donceel, P., Geens, S., van de Velde, S., & Ramaekers, D.(2012). Family physicians' perceptions and use of electronic clinical decision support during the first year of implementation. *J Med Syst*, 36(6), 3677-3684.
- Hoey, H. (2001). Good Metabolic Control is Associated With Better Quality of Life in 2,101 Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 1923-1928.
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., Yano, E. (2008) Measuring functional, communicative and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes care*, 31 (5). 874-9
- Jeandidier, N., Riveline, J.P., Tubiana, R. N., Vambergue, A., Catargi, B., Melki, V., Charpentier, G., & Guerci, B. (2008). Treatment of diabetes mellitus using an external insulin pump in clinical practice. *Diabetes Metab*, 34 (4 Pt 2), 425-438
- Jeitler, K. (2008). Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections in patients with diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis. *Diabetologia*, 941-951.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84 (1), 48-51.
- Kannel, W. B., & McGee, D.L. (1979). Diabetes and glucose tolerance as risk factors for cardiovascular disease: the framingham study. *Diabetes Care*, 2, 120 - 126.
- Keller, J. M. (2010). *Motivational Design for Learning and Performance*. Springer.
- Kijsanayotin, B., Pannarunothai, S., & Speedie, S.M. (2008). Factors influencing health information technology adoption in Thailand's community health centers: Applying the UTAUT model. *International journal of medical informatics*, 78, 404-416.
- Klandermans, B., & Seydel, E. (1996). *Overtuigen en activeren*. van Gorcum.
- Kumar, P., & Clark, M. (2005). *Clinical Medicine*. Elsevier Saunders.

- Loorbach, N. (2013). Motivational elements in user instructions, Twente University: 211.
- Looise, B. J., van der Poel, F.P., & Bos, V. (2006). Diabeteseducatie in Nederland state of the art van methoden en materialen. *Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie*.
- Ludman, E. J. (2004). Depression and diabetes symptom burdens. *General Hospital Psychiatry*, 430-436.
- Maguire, M. (2001). Methods to support Human Centered Design. *Int. J. Human-Computer Studies*, 55, 587-634.
- Mauras, N. (2013). Continuous glucose monitoring in type 1 diabetes. *Endocrine*, 43(1), 41-50.
- Mehers, K. L., & Gillespie, K.M. (2008). The genetic basis for type 1 diabetes. *British Medical Bulletin*, 115-129.
- Nagle, S., & Schmidt, L. (2012). Computer acceptance of older adults. *Work*, 41 Suppl 1, 3541-3548.
- Nordwall, M. (2006). Long term complications in juvenile diabetes mellitus. *Linköping universitet*.
- Ohra (2014). "Insulinepompen." Verkregen via:
<http://www.ohra.nl/zorgverzekering/vergoeding/insulinepompen.jsp>.
- Or, C. K. L., Karsh, B., Severtson, D.J., Burke, L.J., Brown, R.L., & Brennan, P.F. (2011). Factors affecting home care patients' acceptance of a web-based interactive self-management technology. *J Am Med Inform Assoc*, 18, 51-59.
- Phichitchaisopa, N., & Naenna, T. (2013). Factors affecting the adoption of healthcare information technology. *EXCLI Journal*, 12, 413-436.
- Poortvliet, M. C., Schrijvers C.T.M., & Baan, C.A. (2007). Diabetes in Nederland. *Centrum voor preventie- en zorgonderzoek (PZO) RIVM rapport 260322001*.
- Poos, M. J. J. C., & Gommer, A.M. (2006). Achtergrondcijfers bij rangordetabellen. *Volksgezondheid Toekomst Verkenningen, Nationaal Kompas Volksgezondheid*.
- Rohlfing, C. L. (2002). Defining the relationship between plasma glucose and HbA1c. *Diabetes Care*, 275-278.

Rubin, R. R., & Peyrot, M. (1999). Quality of life and Diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 205-218.

Terwel, J. (1997). Grenzen aan de groep? Een onderwijspedagogisch perspectief op leren in contexten. *Amsterdam: VU Uitgeverij*

Silverthorn, D. U. (2009). *Human Physiology*. Pearson international education.

Snoek, F. J., & Hogenelst, M.H. (2008). Psychologische implicaties van diabetes mellitus. *Ned Tijdschr Geneesk*, 152(22), 2395-2399.

Steehouder, M. (1997). Author and reader in instructions for use: the effectiveness of instructions. *Crossroads in communication*, 77-90.

Valcke, M. (2010). *Onderwijskunde als ontwerpwetenschap*.

van Dam, T. (2013). Marketing van de artificial pancreas.

Van der Wal, P. (2011). *Diabetes Care in The Netherlands: Improving Health and Wealth*.

van Gemert-Pijnen, J. E. W. C., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H.C., Kelders, S.M., Eysenbach, G., & Seydel, E.R. (2011). A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *Journal of medical internet research*, 13(4).

Venkatesh, V., Morris, M.G., Davis, G.B., & Davis, F.D. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, 27(3), 425-478.

Verhulst, J., van de Vijver, F. (1990) *De psycholoog*, 159-164.

Vernooij, K. (2009). Omgaan met verschillen nader bekeken. Wat werkt?. *Onderwijs maak je samen*.

Visser, J., Keller, J.M. (1990). The clinical use of motivational messages: an inquiry into the validity of the ARCS model of motivational design. *Instructional Science*, 19, 467-500.

von Basum, G. (2006). Diabetic Care - Technology Will Improve Diabetics' Quality of Life. *Advances in Healthcare Technology*, 517-532.

Wonwiwatthananut, S., & Popovich, N.G. (2000). Applying the ARCS model of motivational design to pharmaceutical education. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 64.

Bijlage 1 Tabel met motivationele strategieën behorend bij de categorieën uit het ARCS model

Categories/subcategories	Motivational strategies
Attention (A)	
A.1. Perceptual arousal (<i>i.e.</i> , capturing student interest)	• create curiosity by using novel approaches, injecting personal and/or emotional material • using animation, inverse, flash, sound and other audio and/or visual capabilities of the audiovisual instruments • using unusual, humor, contradictory, or bizarre content to stimulate attention • avoiding dysfunctional attention getting effects such as a flashing word that distracts the student's concentration
A.2. Inquiry arousal (<i>i.e.</i> , stimulating student inquiry)	• stimulate information-seeking behavior by presenting an unsolved case, posing or having the student generate questions or provide problem solving opportunities that nurture active thinking challenges
A.3. Variability (<i>i.e.</i> , maintaining student attention)	• maintain student attention by varying the elements of instruction (e.g., presentation style, using concrete analogies, human interest examples or unexpected events)
Relevance (R)	
R.1. Goal orientation (<i>i.e.</i> , meeting student needs/goals)	• provide clear statements or examples that present the objectives and utility of the instruction, and either present goals for their accomplishment or have the student define them
R.2. Motive matching (<i>i.e.</i> , matching student interests and learning styles)	• use teaching strategies that match the motivational profile of the students • make instruction responsive to student motives and values by providing personal achievement opportunities or self-study, cooperative activities, leadership responsibilities, and exposure to positive role models
R.3. Familiarity (<i>i.e.</i> , creating links to student experiences)	• make the materials and concepts familiar by providing or using concrete language, examples, concepts, and analogies that are related to the student's educational level experience and values • learn and use the students' names; request for experiences and ideas from the students

Confidence (C)

C.1. Learning requirements (*i.e.*, developing a positive expectation for success)

- gain the student's trust and positive expectations by explaining the prerequisite knowledge, skills, or attitudes that will help him/her succeed at the task
- clearly present or state the instructional goals, objectives, and the overall structure of the lesson/course
- explain the evaluation criteria and provide opportunities for practice with feedback without penalty
- tell the student how many items are going to be in a test or drill, and whether it will be timed, this helps the student anticipate performance requirements
- include statements about the likelihood of success with given amounts of effort and ability; teach students how to develop a plan of work that will result in goal accomplishment
- help students set realistic goals

C.2. Success opportunities (*i.e.*, supporting or support or enhancing student's believe in his/her competence)

- provide many, varied, and challenging experiences which increase learning success as the course moves forward
- organize materials and practice exercises on an increasing level of difficulty - that is structure the materials to provide a conquerable challenge, over the course life
- match learning requirements to prerequisite knowledge and skills to prevent excessive challenge and anxiety for the less capable students, or boredom for the more capable ones
- provide a pretest at the beginning of the instructional sequence. There may be a wide variation in students' entry level of knowledge
- to help the student establish a personally meaningful level of challenge and develop confidence and self-esteem, control difficulty level by adding a time-limit, varying the speed of the stimulus and response, or varying the complexity of the situation
- after students have achieved some degree of mastery of a skill or knowledge areal, they are more likely to be stimulated by competition and other sources of uncertainty. Insert random events as a means to reinforce knowledge and skills and not ultimately override the influences of skill performance during practice or application
- provide student feedback for acceptable responses as well as constructive feedback for those responses that do not meet criteria

C.3. Personal responsibility (*i.e.*, establishing student's

- allow students opportunity to become increasingly

effort and ability as his/her basis for success)

independent in learning and practicing a skill

- have students learn new skills under low risk conditions, and continue practice performance of well-learned tasks under realistic conditions
- help students understand that the pursuit of excellence does not mean that anything short of perfection is a failure. Allow them to feel good about genuine accomplishment
- provide attributional feedback that connects student success to personal effort and ability rather than through pure luck or ease of task when appropriate
- encourage student opportunities to verbalize appropriate attributions for success and failures

Satisfaction (S)

S.1. Natural consequences (*i.e.*, intrinsic reinforcement)

- provide problems, simulations, or work samples that allow students to realize they can solve “real world” problems
- provide students positive recognition by giving opportunities to help others who have not yet mastered a task
- acknowledge student actions or characteristics that are necessary for success, continue these acknowledgements of any risks or challenges that are met
- nurture student motivation by informing students about areas of related interest or application of concepts and how students might continue to pursue to their interest in the topic

S.2. Positive consequences (*i.e.*, extrinsic rewards)

- use verbal praise, real or symbolic rewards, and incentives, or allow students to showcase the results of their effort (“show and tell”) to reward their success after instruction
- avoid diluting the motivational benefits of feedback (*i.e.*, providing too much praise for a rather simple task) but use this frequently when students are trying to master a new skill
- use extrinsic rewards for correct responses and do not chastise students for wrong answers, help students understand mistakes as learning opportunities
- use extrinsic rewards judiciously so that the rewards do not become more interesting than the instruction itself
- use reinforcement intermittently as students become more competent at a task and progress with the instruction

S.3. Equity (*i.e.*, demonstrating fair treatment among students)

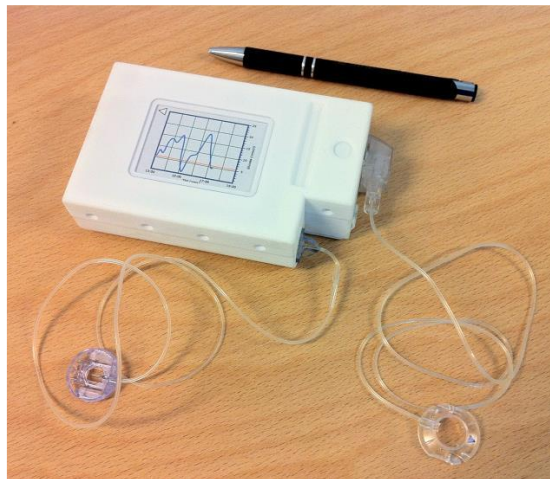
- make performance requirements consistent with stated expectations objectives, and/or standards and provide consistent measurement standards for all student’s tasks, tests, and accomplishments

Note: Overgenomen uit “Applying the ARCS Model of Motivational Design to Pharmaceutical Education,” door S. Wonwiwatthananukit en Popovich, 2000, American Journal of Pharmaceutical Education, 64, p 195-196

Bijlage 2 Informatiebrief deelnemer

Geachte heer, mevrouw,

Op dit moment is Inreda Diabetic B.V. bezig met de ontwikkeling van de kunstalvleesklier. Deze kleine computer zal de bloedsuiker automatisch regelen. Dit gebeurt door twee onderhuidse glucose sensoren die de bloedsuiker meten, een insuline- en een glucagonpomp. In de kunst alvleesklier zit een “mini-computer” die uitrekent hoeveel insuline of glucagon gegeven moet worden. De kunstalvleesklier is erop gericht om de bloedsuikerwaarde 4.0-7.0 mmol/l te houden. Als de bloedsuikerspiegel stijgt, zal de kunstalvleesklier insuline afgeven. Dit stopt als de bloedsuikerspiegel daalt. Als de bloedsuiker verder daalt zal glucagon worden gegeven om een te lage bloedsuiker te voorkomen. De kunstalvleesklier corrigeert de bloedsuiker dus helemaal zelf. Op dit moment is de kunstalvleesklier ongeveer even groot als een smartphone, zodat die goed draagbaar is in het dagelijks leven. Op de onderstaande foto is de kunstalvleesklier te zien:



Voordat iemand de kunstalvleesklier krijgt zal hij of zij een instructie krijgen. Hiermee leert de patiënt het apparaat bedienen zodat hij of zij hier uiteindelijk zelfstandig mee om kan gaan. Op dit moment is Inreda Diabetic B.V. onder andere bezig met het ontwikkelen van deze instructie. De instructie zal worden gebruikt bij een onderzoek waarbij de nieuwste versie van de kunstalvleesklier wordt getest in de thuissituatie van de patiënt. De inhoud van de instructie is al geschreven, maar hoe de instructie er uit komt te zien is nog onbekend. Het doel van het onderzoek is om een instructie te maken die begrijpelijk en goed bruikbaar is voor de patiënten.

Om de instructie uiteindelijk goed bruikbaar en begrijpelijk voor de patiënten te maken, zullen er vijftien patiënten worden geïnterviewd. De ideeën en suggesties die bij deze interviews naar voren komen zullen worden gebruikt bij de ontwikkeling van de instructie, zodat de instructie goed aansluit bij wat de patiënten belangrijk vinden. Een interview zal ongeveer een uur duren. Het interview zal worden opgenomen met geluidsapparatuur en zal daarna worden uitgetypt. Naar verwachting zal de instructie rond februari 2014 af zijn. We willen u graag uitnodigen om aan dit onderzoek mee te doen omdat u, als diabetespatiënt, veel informatie voor dit onderzoek kunt geven.

U beslist zelf of u mee wilt doen aan dit onderzoek. U kunt op elk moment beslissen om te stoppen met het interview en als er iets gevraagd wordt waar u geen antwoord op wilt geven mag u altijd weigeren te antwoorden. Alle antwoorden zullen vertrouwelijk worden verwerkt en ook in het uiteindelijke onderzoeksverslag zullen geen persoonlijke gegevens terug te vinden zijn. Dit onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van Universiteit Twente.

Aarzelt u niet om als u nog vragen hebt over het onderzoek, deze te stellen. Alle vragen zijn welkom en er is altijd ruimte voor uitleg als u iets niet begrijpt. Ook na het onderzoek kunt u altijd nog een email sturen naar het onderstaande email adres. Als u besluit om mee te doen met het onderzoek vragen wij u om een toestemmingsformulier in te vullen.

Hoogachtend,

Elise Puijk

Bijlage 3 informed consent

Toestemmingsverklaring Patiënten Interview Instructie en Acceptatie van de Kunstalvleesklier

Ik heb begrepen dat dit interview gaat over de kunstalvleesklier en de bijbehorende instructies.

Ik bevestig dat ik de informatiebrief heb gelezen en de informatie die erin staat begrijp. Ik heb voldoende tijd gehad om over mijn deelname na te denken en ben in de gelegenheid geweest om vragen te stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik geef toestemming voor deelname aan het onderzoek. Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven.

Ik geef toestemming voor de opname van het interview en dat het interview achteraf wordt uitgetypt. Ook weet ik dat alle informatie die wordt gekregen met het interview anoniem zal blijven en anoniem zal worden verwerkt in het uiteindelijke verslag.

Naam deelnemer: _____

Datum:

Handtekening:

Ik verklaar de deelnemer volledig op de hoogte te hebben gebracht van al het bovenstaande:

Naam onderzoeker: _____

Datum:

Handtekening:

Wilt u, wanneer de onderzoeksgegevens in een rapport verwerkt zijn, dit rapport ontvangen?

(doorstrepen wat niet van toepassing is)

Ja/ Nee

Bijlage 4 Interviewhandleiding Instructie en Acceptatie van de kunstmatige alvleesklier

Allereerst fijn dat u mee wilt doen aan het interview. Ik zal me eerst even voorstellen. Ik ben Elise Puijk en ik doe als afstudeeronderzoek voor de master opleiding gezondheidspsychologie van de Universiteit Twente onderzoek naar de instructie van de kunstalvleesklier. Een onderdeel van dit onderzoek is dat ik met patiënten ga praten over de instructie, zodat ik goed op de hoogte ben van wat patiënten belangrijk vinden bij het instructiemateriaal. Uiteindelijk zullen de uitkomsten van het onderzoek verwerkt worden in het instructiemateriaal. Het doel van het onderzoek is om instructiemateriaal te maken dat zo goed mogelijk bij de patiënten aansluit. We willen u graag uitnodigen om aan dit onderzoek mee te doen omdat u, als diabetespatiënt, veel informatie voor dit onderzoek kunt geven.

Tijdens dit interview zal ik eerst wat algemene vragen stellen en wat vragen stellen over uw diabetes en eerdere ervaringen met pompen en instructies. Daarna zal ik de kunstalvleesklier en het huidige instructiemateriaal laten zien en zal ik daar vragen over stellen. Dit interview zal ongeveer een uur duren. Dan wil ik nu beginnen met de algemene vragen.

Interview vragen (demografisch)

Wat is uw leeftijd?

[noteren geslacht]

Wat is uw hoogst afgemaakte opleiding? [*geen onderwijs; 'lager beroepsonderwijs (basisonderwijs); lager beroepsonderwijs (LTS, LHNO, huishoudschool, LEAO, Lager land- en tuinbouwonderwijs etc); Voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, VMBO-T); Middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, ULO, MULO/MAVO, 3 jarige HBS etc), Middelbaar beroepsonderwijs (MBO, MTS, MEAO, praktijkdiploma boekhouden etc.); Voortgezet algemeen onderwijs (HBS, MMS, lyceum, atheneum, gymnasium, HAVO, AMS, Vwo etc.); Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, sociale academie, HHNO, lerarenopleiding, etc.); Wetenschappelijk onderwijs*]

Wat is uw woonsituatie? [*Ik woon samen met een partner/echtgenoot; ik woon samen met een partner/echtgenoot en kinderen; ik heb een relatie, maar woon niet samen; ik heb een relatie, maar woon niet samen, wel met kinderen; ik ben alleenstaand; ik ben alleenstaand met kinderen; ik woon bij mijn ouders; ik woon met huisgenoten*]

Wat is uw werksituatie? [*fulltime (4 dagen of meer); parttime; met pensioen/vut/werkloos/anders*]

Nu komen er wat vragen over uw diabetes:

Interviewvragen (ziektegerelateerd)

Hoeveel jaar heeft u diabetes?

Sinds wanneer gebruikt u een pomp als behandeling voor uw diabetes?

Hoe ervaart u de behandeling (en eventueel ook eerdere behandelingen)?

Wat zijn uw positieve ervaringen met het gebruik van de pomp?

- *Wat maakt een positieve ervaring positief?*
- *In welke concrete situatie was de positieve ervaring met de pomp?*

Wat zijn uw negatieve ervaringen met het gebruik van de pomp?

- *Wat zijn moeilijke situaties?*
- *Wat zou volgens u anders kunnen of moeten, of beter kunnen of moeten?*

Heeft u ervaring met glucosesensorgebruik?

- *Zo ja: hoe lang heeft u hier ervaring mee?*
- *Werd het real time of achteraf uitgelezen?*
- *In hoeverre staat u open voor opnieuw gebruik hiervan?*
- *Hoe heeft u het gebruik van sensoren ervaren, positief of negatief? Waarom?*

Nu wil ik enkele vragen stellen over de instructie:

(mits pompgebruiker) Kunt u iets vertellen over de instructies die u heeft gekregen bij de pomp(en)?

- *Hoe zag de instructie eruit?*
- *Wat vond u hiervan?*
- *Indien negatief beeld: Wat was er dan negatief? Wat zou er volgens u anders moeten/kunnen?*
- *Indien positief: Wat maakt die instructie goed of positief?*

Heeft u de instructie vanuit het ziekenhuis of vanuit de fabrikant zelf gekregen? (bij beide, vond u hier verschillen tussen, en zo ja, wat?)

Waar gaat u naartoe als er een probleem is met de pomp?

- *Heeft u dit al weleens gedaan (zo ja, wat gedaan?)*
- *en waarom?*

Zoals u weet gaat dit onderzoek over de artificial pancreas, oftewel de kunstmatige alvleesklier.

- *Heeft u al eens eerder meegedaan aan een onderzoek waarbij de AP werd gebruikt?*

- *Zo ja, kunt u een omschrijving geven van deze ervaring?*
- *Zo nee, heeft u voor dit onderzoek al weleens gehoord van de AP en wat vindt u ervan?*

Interview onderwerpen

Onderwerp: De kunstmatige alvleesklier [kunstmatige alvleesklier laten zien en de uitleg ook laten zien]

Nu gaan we verder met het interview over de kunstmatige alvleesklier. Ik zal u de uitleg over de kunstmatige alvleesklier laten zien die u ook al per mail had ontvangen. U mag het nog eens doorlezen als u wilt. Op dit moment is de kunstalvleesklier nog niet helemaal af, dus nog niet alle functies zijn beschikbaar. U mag nu de kunstalvleesklier vasthouden. Als u nog vragen heeft over de kunstalvleesklier dan mag u deze na het interview stellen, dan zal ik u graag wat uitleggen. Voor het interview is het belangrijk dat iedereen namelijk dezelfde informatie weet over de kunstalvleesklier.

Dan wil ik u nu wat vragen stellen over het apparaat:

Wat vindt u ervan (eerste indruk)? (Attitude)

- *Wat vindt u van techniek in het algemeen (wilt u bijvoorbeeld de nieuwste snuffjes?)*
- *Is nieuwe technologie beter?*

Wat vindt u de voordelen van het gebruik van de kunstmatige alvleesklier ten opzichte van een insulinepomp?

- *Kan u bijvoorbeeld meer doen?*
- *Wat vindt u van deze voordelen?*

En wat vindt u de nadelen van het gebruik van de kunstmatige alvleesklier ten opzichte van een insulinepomp? (performance expectancy)

- *Zijn de nadelen vooral op het uiterlijk gericht of meer op praktisch gebruik?*
- *Aspecten die moeten worden uitgevoerd als u de kunstmatige alvleesklier hebt zijn bijvoorbeeld het wisselen van ampullen, het vingerprikken, nieuwe sensor plaatsen, nieuwe naalden plaatsen: wat vindt u hiervan?*

Hoe goed denkt u dat u in staat bent om het apparaat te gebruiken (zijn er bijvoorbeeld barrières of dingen waar u tegenop ziet bij het gebruik?) en wat zou dit kunnen verbeteren? (effort expectancy)

- *Denkt u dat u snel de vaardigheden zal krijgen die nodig zijn om het apparaat uiteindelijk te bedienen,*
- *zal het systeem makkelijk in gebruik zijn?*

Denkt u dat u uiteindelijk genoeg kennis en vaardigheden zal hebben om met het apparaat over weg te kunnen?

- *Als er niet genoeg kennis is, wat zou dan een oplossing hiervoor zijn? (facilitating conditions)*

Hoe goed vindt u dat uw diabetes nu onder controle is en wat verwacht u dat het apparaat doet met deze instelling? (performance expectancy)

Zal/wil u het apparaat gaan gebruiken? (behavioral intention)

- *Waarom wel/niet?*
- *Wilt u de AP meteen gebruiken of wilt u liever eerst een 'proefperiode'?*
- *Waarom snel of langzaam overtuigd?*

Wat vinden mensen in uw omgeving ervan als u de AP wil gaan gebruiken?

- *Hebben deze mensen u ook geholpen met de beslissing om aan het onderzoek voor de artificial pancreas mee te doen?*
- *Maakt het uit hoe de anderen erover denken? (Social Influence)*

Stel je zou de kunstmatige alvleesklier vandaag mogen testen, is er dan iets waar je je zorgen over maakt? (Anxiety)

- *Zou er iets zijn waardoor deze zorgen verminderd kunnen worden?*

De AP heeft een aantal aspecten die anders gaan dan wanneer u een insulinepomp gebruikt. Alles in de behandeling zal veel automatiser gaan; er zullen keuzes worden overgenomen.

Hoe denkt u dat u dit zal beleven? (Proces van het loslaten van controle)

- *Waar komt het door dat u er zo over denkt?*
- *Ziet u dit als een positief of een negatief iets?*
- *Indien negatief: zou er iets zijn waardoor u deze beleving anders zou ervaren?*
- *Is er een beslismoment?*
- *Wat zou de bevestiging zijn van wat je aan kunt?*

Onderwerpen: de instructie [huidige handleiding laten zien]

We gaan nu verder met wat vragen over de instructie. Op dit moment is er een handleiding geschreven, waarin staat hoe het apparaat werkt en welke handelingen moeten worden uitgevoerd en hoe deze handelingen moeten worden uitgevoerd. Ik heb de handleiding voor de kunstmatige alvleesklier meegenomen. Dit is hetzelfde als de handleiding waarvan u eerder een deel per email hebt ontvangen. Het is niet nodig dat u deze al helemaal doorgelezen heeft. Als u wilt kunt u de handleiding nog een keer bekijken.

Wat vindt u van deze handleiding (eerste indruk)? (Attitude)

Deze handleiding zal uiteindelijk gebruikt worden om dingen terug te zoeken over de kunstmatige alvleesklier als u deze gebruikt. Als u het apparaat later zou gaan gebruiken zou u dus eerst een instructie krijgen en krijgt u de handleiding mee naar huis om dingen in op te zoeken of stukken na te lezen als u deze even niet weet.

Zal u de handleiding nog willen gebruiken om eventueel iets in terug te zoeken? (behavioral intention)

- *In welke situatie zal u dat doen?*

Hoe zou u de handleiding gebruiken zoals die nu is?

- *Hoe denkt u dat dit zal gaan?*
- *Makkelijk/moeilijk, waarom?* (performance expectancy/ effort expectancy)
- *Wat ontbreekt er nog in de handleiding zoals die nu is?*

Wat vindt u de voor- en nadelen van deze handleiding? (performance expectancy)

Denkt u dat die de handleiding zal gaan begrijpen?

- *zal het makkelijk zijn om te leren met het apparaat om te gaan en daarvoor bijvoorbeeld de handleiding zelf te lezen?* (effort expectancy)

Hoe vindt u de handleiding passen bij het apparaat (gezien er veel aspecten zijn die erin aan bod komen zoals infusen, de ampul vervangen etc)? (Task Technology fit)

Dan wil ik nu nog wat vragen stellen over de instructie die gemaakt zal gaan worden. De instructie zal voordat de patiënt de kunstmatige alvleesklier krijgt worden gegeven en de handleiding zal de patiënt mee naar huis krijgen als naslagwerk. De instructie is dus iets anders dan de handleiding. De informatie die in de handleiding staat zal worden verwerkt in de uiteindelijke instructie.

Wat vindt u belangrijke aspecten bij een instructie voor het leren gebruiken van de kunstmatige alvleesklier? (facilitating conditions)

- *Als u bijvoorbeeld terugkijkt naar de instructies die u kreeg voor de pomp, wat zou er ten opzichte van die instructie anders moeten in de instructie voor de kunstmatige alvleesklier?*

In hoeverre denkt u dat kennis nodig is om met het apparaat om te gaan? (Facilitating conditions/self-efficacy)

- *In hoeverre wilt u kennis krijgen over het apparaat (enkel het noodzakelijke of alle technische details)?*
- *Wilt u uit de instructie alleen de basiskennis halen of wilt u alle details ook te weten komen?*
- *Wilt u alleen leren welke handelingen u moet doen of wilt u precies weten hoe de kunstmatige alvleesklier werkt?*

- *Hoe denkt u zelf dat de instructie er het best voor kan zorgen dat u genoeg kennis krijgt om met het apparaat om te kunnen gaan?*
- *Denkt u dat u alle kennis in één keer zal weten of zullen er één of meer herhalingsmomenten moeten zijn?*

Stel er komt een perfecte handleiding, een uitgebreid boekwerk waarin alles te vinden is, zou u dan daarbij ook een instructie willen?

- *Zo ja, wat wilt u in deze instructie zien?*
- *Wat moet deze instructie dan (extra) toevoegen aan de handleiding?*
- *Wilt u bijvoorbeeld dat de instructie de kern van de handleiding samenvat?*
- *Op welke manier zou u deze instructie dan het liefst zien?*

Hoe zou de ideale instructie eruit zien als alles mogelijk zou zijn?

- *(als de deelnemer weinig vertelt of weet dan keuzes geven: bijvoorbeeld liever in groep of individueel, liever online of face to face, liever in een boekje of liever interactief, aantal bijeenkomsten etc.) zal u eventueel hulp kunnen krijgen uit de omgeving?*
- *Zou u het fijn vinden als er iemand uit uw omgeving bij is terwijl u de instructie krijgt? (social influence)*

Bijlage 5 Conceptualisering interview

Onderzoeksvraag	IV schema	Concept	Analyse
Wat zijn de demografische gegevens van de proefpersoon?	Wat is uw leeftijd?	Moderator UTAUT (Venkatesh et al., 2003)	Leeftijdsklassen maken, daarna tellen
	[noteren geslacht]	Moderator UTAUT (Venkatesh et al., 2003)	Tellen
	Wat is uw hoogst afgemaakte opleiding?	Opleidingsniveau is een voorspeller van computergebruik (Nagle & Schmidt, 2012). Wanneer iemand veel computerervaring heeft, zal hij of zij misschien sneller de techniek van de artificial pancreas begrijpen.	Categoriseren, daarna tellen
	Wat is uw woonsituatie?	Kijken welke mensen eventueel sociale invloed kunnen uitoefenen op de persoon.	Categoriseren, daarna tellen
	Wat is uw werksituatie?	Kijken welke mensen eventueel sociale invloed kunnen uitoefenen op de persoon en kijken naar literacy	Categoriseren, daarna tellen
Hoe is de huidige situatie van de proefpersoon met betrekking op zijn of haar diabetes, het gebruik van de pomp en het daarbij gegeven instructiemateriaal?	Hoeveel jaar heeft u diabetes?	Wanneer iemand al lang diabetes heeft zal die persoon er meer van weten dan wanneer iemand nog niet zo lang diabetes heeft. (Or et al., 2011).	Categoriseren, daarna kijken naar samenhang met andere variabelen
	Sinds wanneer gebruikt u een pomp als behandeling voor uw diabetes?	Om de eerdere pompervaring te weten te komen; dit zal ook zorgen voor 'healthcare knowledge'. Zo weet de proefpersoon dan al hoe hij of zij een infuus moet schieten (wat ook nodig is bij de artificial pancreas). Healthcare knowledge is een positieve voorspeller van perceived effective use (Or et al., 2011). De patient krijgt pas de pomp als blijkt dat die de werking van de pomp goed	Categoriseren, tellen

		begrijpt en zijn of haar technische vaardigheden geëvalueerd zijn (Jeandidier et al., 2008).	
	Hoe ervaart u de behandeling (en eventueel ook eerdere behandelingen)? Wat zijn uw positieve ervaringen met het gebruik van de pomp? <i>Wat maakt een positieve ervaring positief? In welke concrete situatie was de positieve ervaring met de pomp?</i> Wat zijn uw negatieve ervaringen met het gebruik van de pomp? <i>Wat zijn moeilijke situaties? Wat zou volgens u anders kunnen of moeten of beter kunnen of moeten?</i>	Eventuele tegenslagen/moeilijkheden of juist enthousiasme onderzoeken. Het gebruik van een technologie wordt beïnvloed door eerdere ervaring (Kijisanayotin, Pannarunothai & Speedie, 2008).	Indeling in positief en negatief, daarna tellen; kwalitatieve inhoudsanalyse
	Heeft u ervaring met glucosesensor gebruik? <i>Zo ja: hoe lang heeft u hier ervaring mee? Werd het real time of achteraf uitgelezen? In hoeverre staat u open voor opnieuw gebruik hiervan? Hoe heeft u het gebruik van sensoren ervaren? Positief of negatief? Waarom?</i>	Er zijn een aantal aspecten die overeenkomen tussen de glucosesensor en de kunstmatige alvleesklier. Zo moesten mensen met een sensor de sensoren kalibreren.	Indelen in positief en negatief, daarna tellen.
	Kunt u iets vertellen over de instructies die u heeft gekregen bij de pomp(en)? <i>Hoe zag de instructie eruit? Wat vond u hiervan?</i>	Eventuele tegenslagen/moeilijkheden of juist enthousiasme onderzoeken. Het gebruik van een technologie wordt beïnvloed door eerdere ervaring (Kijisanayotin et al.,	Indeling in positief en negatief, daarna tellen ; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel gebruik van citaten.

	<i>Indien negatief beeld: wat was er dan negatief? Wat zou er volgens u anders moeten/kunnen? Indien positief: wat maakt die instructie goed of positief?</i>	2008) .	
	Heeft u de instructie vanuit het ziekenhuis of vanuit de fabrikant zelf gekregen? (bij beide, vond u hier verschillen tussen, en zo ja, wat?)	Eventueel verschil in hulpverlening vanuit het ziekenhuis of vanuit het bedrijf bekijken	Indeling ziekenhuis en bedrijf, daarna tellen
	Waar gaat u naartoe als er een probleem is met de pomp? <i>Heeft u dit al wel eens gedaan (zo ja, wat gedaan?) en waarom?</i>	Eerdere ervaring: voorspeller van intentie (Kijisanayotin et al., 2008). Dus slechte ervaring met 24 uren service levert misschien ook weinig intentie op om een help desk te bellen voor de kunstmatige alvleesklier.	Ja/nee tellen, reden categoriseren, Wel/niet goed geholpen tellen
	Heeft u al eerder ervaring gehad met de AP of al eerder meegedaan aan een onderzoek waarbij de AP werd gebruikt? Zo ja, kunt u een omschrijving geven van deze ervaring? zo nee, heeft u voor dit onderzoek al wel eens van de AP gehoord en wat vindt u hiervan?	Eedere ervaring: voorspeller van intentie Kijisanayotin et al., 2008).	Ja/nee tellen, omschrijving categoriseren; eventueel gebruik maken van citaten.
Hoe staat de proefpersoon tegenover de kunstmatige alvleesklier?	Wat vindt u ervan (eerste indruk)? (Attitude) Wat vindt u van techniek in het algemeen (wilt u bijvoorbeeld de nieuwste snuffjes?) Is nieuwe technologie beter?	Attitude: In het onderzoek van Duyck et al (2008) kwamen attitude, self-efficacy en anxiety als extra variabelen bij de UTAUT omdat die wel in eerdere modellen als voorspeller stond. Wellicht heeft iemand met meer interesse in technologie ook meer interesse in de technologie van de kunstmatige	Positief/negatief, positief/negatief; eventueel citaten gebruiken

		alvleesklier.	
	Wat vindt u de voordelen van het gebruik van de kunstmatige alvleesklier ten opzichte van een insulinepomp? <i>Kan u bijvoorbeeld meer doen? Wat vindt u van deze voordelen?</i> En wat vind u de nadelen van het gebruik van de kunstmatige alvleesklier ten opzichte van een insulinepomp? <i>Zijn de nadelen vooral op het uiterlijk gericht of meer op praktisch gebruik? Aspecten die moeten worden uitgevoerd als u de kunstmatige alvleesklier hebt zijn bijvoorbeeld het wisselen van ampullen, het vingerprikken, nieuwe sensor plaatsen, nieuwe naalden plaatsen: wat vindt u hiervan?</i>	Performance expectancy uit UTAUT model: In hoeverre iemand denkt dat het gebruik van het systeem hem of haar zal helpen bij het krijgen van betere werkprestaties (Venkatesh et al, 2003)	Voor- en nadelen opdelen, categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten gebruiken
	Hoe goed denkt u dat u in staat is om het apparaat te gebruiken (zijn er bijvoorbeeld barrières of dingen waar u tegenop ziet bij het gebruik?) en wat zou dit kunnen verbeteren? (effort expectancy) <i>denkt u dat u snel de vaardigheden zal krijgen die nodig zijn om het apparaat uiteindelijk te bedienen? Zal het systeem makkelijk in gebruik zijn?</i>	Effort expectancy: in hoeverre vind de proefpersoon het systeem makkelijk in gebruik. Meer in het oog springend bij eerste fasen van nieuw gedrag (Venkatesh et al., 2003). Self-efficacy: gemodelleerd als indirecte determinant van intentie (Venkatesh et al., 2003). In het onderzoek van Duyck et al. (2008) kwamen attitude, self-efficacy en anxiety als extra variabelen bij de UTAUT omdat die wel in eerdere modellen als voorspeller stond.	Indeling op: positief/negatief en daarbij noteren barrières en verbeteringen; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten gebruiken

	Denkt u dat u uiteindelijk genoeg kennis en vaardigheden zal hebben om met het apparaat over weg te kunnen? <i>Als er niet genoeg kennis is, wat zou dan een oplossing hiervoor zijn?</i>	Facilitating Conditions: als PE en EE aanwezig zijn, zal FC niet significant zijn in het voorspellen van behavioral intention (Venkatesh et al., 2003). Als er veel systemen beschikbaar zijn om te helpen, zal dit de gebruiksbarrière verlagen.	Indelen op: wel/niet genoeg kennis en oplossingen categoriseren
	Hoe goed vind u dat uw diabetes nu onder controle is en wat verwacht u dat het apparaat doet met deze instelling?	Performance Expectancy: Meest bepalende factor in het voorspellen van behavioral intention (BenMessaoud et al, 2011).	Indelen op: wel/niet onder controle op dit moment, positieve/negatieve verwachting in de toekomst
	Zal/wil u het apparaat gaan gebruiken? (behavioral intention) <i>Waarom wel/niet? Wilt u de AP meteen gebruiken of wilt u eerst een 'proefperiode'?</i> <i>Waarom snel of langzaam overtuigd?</i>	Behavioral intention voorspeller van use behavior (Venkatesh et al., 2003).	Indelen op: wel/niet en reden categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten
	Wat vinden mensen in de omgeving van u ervan als u de AP wil gaan gebruiken? <i>Hebben deze mensen u ook geholpen met de beslissing om aan het onderzoek voor de artificial pancreas mee te doen? Maakt het uit hoe de anderen erover denken?</i>	Social Influence: alleen invloed in de eerste fases. Als de technologie vrijwillig wordt gebruikt, zal het invloed hebben op de percepties van de technologie. Complex en vele toevallige gebeurtenissen hebben er invloed op. Vooral gedrag uitvoeren bij beloning (Venkatesh et al., 2003).	Indelen op: positief/negatief
	Stel je zou de kunstmatige alvleesklier vandaag mogen testen, is er dan iets waar je je zorgen over maakt? <i>Zou er iets zijn</i>	Anxiety: In het onderzoek van Duyck et al. (2008) kwamen attitude, self-efficacy en anxiety als extra variabelen bij de UTAUT omdat die wel in eerdere modellen als voorspeller	Indelen op: wel/niet en reden categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten

	<i>waardoor deze zorgen verminderd kunnen worden?</i>	stond.	
	De AP heeft een aantal aspecten die anders gaan dan wanneer u een insulinepomp gebruikt. Alles in de behandeling zal veel automatischer gaan; er zullen keuzes worden overgenomen. Hoe denkt u dat u dit zal beleven? <i>Hoe komt het dat u er zo over denkt?</i> <i>Ziet u dit als een positief of negatief iets? Indien negatief: zou er iets zijn waardoor u deze beleving anders zou ervaren? Is er een beslismoment? Wat zou de bevestiging zijn van wat je aan kunt?</i>	Rechtstreekse vraag acceptatie en loslaten controle.	Indelen op: wel/niet en reden categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten
Hoe staat de proefpersoon tegenover de instructie die bij de artificial pancreas hoort?	Wat vind u van het instructiemateriaal (eerste indruk)? (Attitude)	In het onderzoek van Duyck et al. (2008) kwamen attitude, self-efficacy en anxiety als extra variabelen bij de UTAUT omdat die wel in eerdere modellen als voorspeller stond.	Indelen in: positieve en negatieve indrukken; kwalitatieve inhoudsanalyse; eventueel citaten
	Zou u de handleiding nog willen gebruiken om eventueel iets in terug te zoeken? <i>In welke situatie zal u dat doen?</i>	Behavioral intention voorspeller van use behavior (Venkatesh et al., 2003).	
	Hoe zou u de handleiding gebruiken zoals die nu is? <i>Hoe denkt u dat dit zal gaan? Makkelijk/moeilijk, waarom? Wat</i>	Performance Expectancy: Meest bepalende factor in het voorspellen van behavioral intention (BenMessaoud et al., 2011). Effort expectancy: in hoeverre	Indelen in: makkelijk, moeilijk etc. Daarnaast hoe de proefpersoon het zou gebruiken categoriseren

	<i>ontbreekt er in de handleiding zoals dit nu is?</i>	vind de proefpersoon het systeem makkelijk in gebruik (Venkatesh et al., 2003). Meer in het oog springend bij eerste fasen van nieuw gedrag (Venkatesh et al., 2003).	
	Wat zijn de voor- en nadelen van de huidige instructie? (performance expectancy)	Performance Expectancy: Meest bepalende factor in het voorspellen van behavioral intention (BenMessaoud et al., 2011)	Voordelen en nadelen categoriseren; eventueel citaten
	Denkt u dat die de handleiding zal gaan begrijpen? <i>zal het makkelijk zijn om te leren met het apparaat om te gaan en daarvoor bijvoorbeeld de handleiding zelf te lezen?</i> (effort expectancy)	Effort expectancy: in hoeverre vind de proefpersoon het systeem makkelijk in gebruik . Meer in het oog springend bij eerste fasen van nieuw gedrag (Venkatesh et al., 2003).	Indelen in: makkelijk/moeilijk; kwalitatieve inhoudsanalyse
	Hoe vindt u de handleiding passen bij het apparaat (gezien er veel aspecten zijn die erin aan bod komen zoals infusen, de ampul vervangen etc)?	Task technology fit: als iemand de skill niet heeft, heeft die een training nodig (Azizah, Garibaldi & Garibaldi, 2010)	Indelen in: positief of negatief (wel of niet de instructie erbij vinden passen) ; kwalitatieve inhoudsanalyse
	Wat vindt u belangrijke aspecten bij een instructie? <i>Als u bijvoorbeeld terugkijkt naar de instructies die u kreeg voor de pomp, wat zou er ten opzichte van die instructie anders moeten in de instructie voor de kunstmatige alvelesklier?</i>	Facilitating Conditions: als PE en EE aanwezig zijn, zal FC niet significant zijn in het voorspellen van behavioral intention (Venkatesh et al., 2003). Als er veel systemen beschikbaar zijn om te helpen, zal dit de gebruiksbarrière verlagen.	Aspecten categoriseren; eventueel citaten
	In hoeverre denkt u dat kennis nodig is om met het apparaat om te gaan? <i>In hoeverre wilt u kennis krijgen over</i>	Facilitating Conditions: als PE en EE aanwezig zijn, zal FC niet significant zijn in het voorspellen van behavioral intention (Venkatesh et al., 2003). Als er veel systemen	Argumenten indelen op genoeg of niet genoeg instructies; kwalitatieve

	<i>het apparaat (enkel het noodzakelijke of alle technische details)? Wilt u uit de instructie alleen de basiskennis halen of wilt u alle details ook te weten komen? Wilt u alleen leren welke handelingen u moet doen of wilt u precies weten hoe de kunstmatige alvleesklier werkt? Hoe denkt u zelf dat de instructie er het best voor kan zorgen dat u genoeg kennis krijgt om met het apparaat om te kunnen gaan? Denkt u dat u alle kennis in één keer zal weten of zullen er één of meer herhalingsmomenten moeten zijn?</i>	beschikbaar zijn om te helpen, zal dit de gebruiksbarrière verlagen. Self-efficacy: gemodelleerd als indirecte determinant van intentie (Venkatesh et al., 2003). In het onderzoek van Duyck et al. (2008) kwamen attitude, self-efficacy en anxiety als extra variabelen bij de UTAUT omdat die wel in eerdere modellen als voorspeller stond	inhoudsanalyse
	<i>Stel er komt een perfecte handleiding, een uitgebreid boekwerk waarin alles te vinden is, zou u dan daarbij ook een instructie willen? Zo ja, wat wilt u in deze instructie zien? Wat moet deze instructie dan (extra) toevoegen aan de handleiding? Wilt u bijvoorbeeld dat de instructie de kern van de handleiding samenvat? Op welke manier zou u deze instructie dan het liefst zien?</i>	Belangrijk patiënten te betrekken bij het maken van iets dat zij gebruiken (Phichitchaisopa & Naenna, 2013)	Ideeën categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse, citaten
	<i>Hoe zou de ideale instructie eruit zien als alles mogelijk is? (als de deelnemer weinig vertelt of weet dan keuzes</i>	Belangrijk patiënten te betrekken bij het maken van iets dat zij gebruiken (Phichitchaisopa & Naenna, 2013)	Ideeën categoriseren; kwalitatieve inhoudsanalyse, citaten

	<i>geven: bijvoorbeeld liever in groep of individueel, liever online of face to face, liever in een boekje of liever interactief, aantal bijeenkomsten etc.) zal u eventueel hulp kunnen krijgen uit de omgeving? Zou u het fijn vinden als er iemand uit uw omgeving bij is terwijl u de instructie krijgt?</i>	Social Influence: alleen invloed in de eerste fases. Als de technologie vrijwillig wordt gebruikt, zal het invloed hebben op de percepties van de technologie. Complex en vele toevallige gebeurtenissen hebben er invloed op. Vooral gedrag uitvoeren bij beloning (Venkatesh et al., 2003).	
--	---	--	--

Bijlage 6 informatie over de kunstmatige alveesklier die voorafgaand aan het interview werd gestuurd aan de patiënt

Geachte heer, mevrouw,

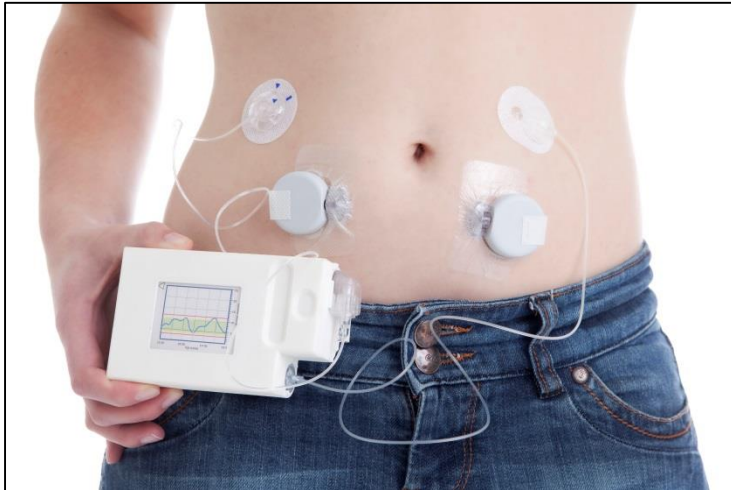
Hartelijk dank dat u wilt meewerken aan het interview over de kunstmatige alveesklier.

In het interview zult u vragen krijgen over onder andere uw mening over de kunstmatige alveesklier. Om vast een indruk te krijgen van de kunstmatige alveesklier krijgt u in dit document wat uitleg. Zou u dit van te voren rustig willen doorlezen? Tijdens het interview zult u dit document nog een keer te zien krijgen en mag u het eventueel nog een keer doorlezen.

Mocht u verdere vragen hebben over de kunstmatige alveesklier, dan kunt u deze na het interview aan mij stellen. Voor het interview is de informatie uit dit document voldoende. Als u vragen heeft over het interview zelf dan kunt u vanzelfsprekend contact met mij opnemen.

Met vriendelijke groet,
Elise Puijk

Volgende pagina: Beschrijving van de kunstmatige alveesklier



Op bovenstaande foto ziet u de kunstmatige alvleesklier. De kunstmatige alvleesklier bevat twee pompsystemen, één voor insuline en één voor glucagon (om de bloedsuikerspiegel te verhogen), met beiden een aansluiting op een eigen infuus. Door gebruik te maken van een continue glucosemeting met twee sensoren, kan de kunstmatige alvleesklier actief blijven bij het vervangen van een sensor en zijn de metingen nauwkeuriger. Hierdoor kan de juiste hoeveelheid insuline of glucagon worden bepaald en afgegeven. De kunstmatige alvleesklier functioneert op twee AA batterijen en zorgt elke 24 uur voor een verzending van de gegevens naar de database.



De kunstmatige alvleesklier maakt gebruik van een regeling die bepaalt wanneer en hoeveel insuline of glucagon toegediend moet worden. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat door gebruik te maken van twee hormonen een betere regulatie van uw bloedsuikerwaarde mogelijk is en dat deze tussen de reguliere waarden van 4 en 11 mmol/l blijft.

De glucoseregeling verloopt geheel automatisch waardoor u bijvoorbeeld niet hoeft aan te geven of u gaat eten of sporten. Interne veiligheidsmaatregelen zorgen er voor dat er nooit teveel toegediend wordt of dat er ongemerkt dingen fout gaan, hoorbare alarmen waarschuwen als u iets moet doen of controleren. M.b.v. de scroll balk (1) en de bevestigingsknop (2) kunt u de kunstmatige alvleesklier bedienen.

Bijlage 7 Coderingsschema

Interviewvraag	Code
1) <u>Achtergrond</u>	
1.1 <i>demografische gegevens</i>	
1.1.1 Leeftijd	Getal
1.1.2 Geslacht	1.1.2.1 Vrouw 1.1.2.2 Man
1.1.3 Opleiding	1.1.3.1 Geen onderwijs 1.1.3.2 Lager beroepsonderwijs (basisonderwijs) 1.1.3.3. Lager beroepsonderwijs (LTS, LHNO, huishoudschool, LEAO, Lager land- en tuinbouwonderwijs etc) 1.1.3.4 Voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, VMBO-T) 1.1.3.5 Middelbaar algemeen onderwijs (LAVO, ULO, MULO/MAVO, 3 jarige HBS etc), Middelbaar beroepsonderwijs (MBO, MTS, MEAO, praktijkdiploma boekhouden etc.) 1.1.3.6 Voortgezet algemeen onderwijs (HBS, MMS, lyceum, atheneum, gymnasium, HAVO, AMS, Vwo etc.) 1.1.3.7 Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, sociale academie, HHNO, lerarenopleiding, etc.); 1.1.3.8 Wetenschappelijk onderwijs
1.1.4 Woonsituatie?	1.1.4.1 Ik woon samen met een partner/echtgenoot 1.1.4.2 Ik woon samen met een partner/echtgenoot en kinderen 1.1.4.3 Ik heb een relatie, maar woon niet samen; 1.1.4.4 Ik heb een relatie, maar woon niet samen, wel met kinderen; 1.1.4.5 Ik ben alleenstaand 1.1.4.6 Ik ben alleenstaand met kinderen 1.1.4.7 Ik woon bij mijn ouders 1.1.4.8 Ik woon met huisgenoten
1.1.5 Werksituatie?	1.1.5.1 Fulltime (4 dagen of meer) 1.1.5.2 Parttime 1.1.5.3 Met pensioen/vut/werkloos/anders
1.2 <i>Ziektegegevens</i>	

1.2.1 Duur diabetes	Getal
1.2.2 Duur pomp	Getal
1.2.3 Hoe ervaart u de behandeling (en eventueel ook eerdere behandelingen)?	1.2.3.1 Ervaring pomp
1.2.4 Wat zijn uw positieve ervaringen met het gebruik van de pomp?	1.2.4.1 positieve situatie pomp
- <i>Wat maakt een positieve ervaring positief?</i> - <i>In welke concrete situatie was de positieve ervaring met de pomp?</i>	
1.2.5 Wat zijn uw negatieve ervaringen met het gebruik van de pomp?	1.2.5.1 Negatieve situatie pomp
- <i>Wat zijn moeilijke situaties?</i> - <i>Wat zou volgens u anders kunnen of moeten, of beter kunnen of moeten?</i>	
1.2.6 Heeft u ervaring met glucosesensorgebruik?	1.2.6.1 Sensor (Ja/nee)
- <i>Zo ja: hoe lang heeft u hier ervaring mee?</i> - <i>Werd het real time of achteraf uitgelezen?</i> - <i>In hoeverre staat u open voor opnieuw gebruik hiervan?</i> - <i>Hoe heeft u het gebruik van sensoren ervaren, positief of negatief? Waarom?</i>	1.2.6.2 Duur sensor
	1.2.6.3 Voordelen sensor
	1.2.6.4 Nadelen sensor
	1.2.6.5 Houding sensor
<i>1.3 Instructie bij huidige pomp</i>	
1.3.1 Kunt u iets vertellen over de instructies die u heeft gekregen bij de pomp(en)?	
- <i>Hoe zag de instructie eruit?</i> - <i>Wat vond u hiervan?</i> - <i>Indien negatief beeld: Wat was er dan negatief? Wat zou er volgens u anders moeten/kunnen?</i> - <i>Indien positief: Wat maakt die instructie goed of positief?</i>	1.3.1.1 Oude instructie
	1.3.1.2 Ervaring instructie pomp
	1.3.1.3 Verbeterpunten instructie pomp
	1.3.1.2 Ervaring instructie pomp
1.3.2 Heeft u de instructie vanuit het ziekenhuis of vanuit de fabrikant zelf gekregen? (bij beide, vond u hier verschillen tussen, en zo ja, wat?)	1.3.2.1 Oude instructie
1.3.3 Waar gaat u naartoe als er een probleem is met de pomp?	1.3.3.1 Pompprobleem
- <i>Heeft u dit al weleens gedaan (zo ja, wat</i>	

<i>gedaan?)</i> - <i>en waarom?</i> 1.3.4 Heeft u al eens eerder meegedaan aan een onderzoek waarbij de AP werd gebruikt? - <i>Zo ja, kunt u een omschrijving geven van deze ervaring?</i> - <i>Zo nee, heeft u voor dit onderzoek al weleens gehoord van de AP en wat vindt u ervan?</i>	1.3.4.1 Eerder onderzoek AP 1.3.4.2 Voorkennis AP 1.3.4.3 Attitude nieuwe ontwikkelingen AP en nieuwe technologie
2) <u>De instructie</u> 3.1 Wat vindt u van deze handleiding (eerste indruk)? (Attitude) 3.2 Zal u de handleiding nog willen gebruiken om eventueel iets in terug te zoeken? (behavioral intention) - <i>In welke situatie zal u dat doen?</i> 3.3 Hoe zou u de handleiding gebruiken zoals die nu is? - <i>Hoe denkt u dat dit zal gaan?</i> - <i>Makkelijk/moeilijk, waarom?</i> (Effort expectancy) - <i>Wat ontbreekt er nog in de handleiding zoals die nu is?</i> 3.4 Wat vindt u de voor- en nadelen van deze handleiding? (performance expectancy) 3.5 Denkt u dat die de handleiding zal gaan begrijpen? - <i>zal het makkelijk zijn om te leren met het apparaat om te gaan en daarvoor bijvoorbeeld de handleiding zelf te lezen? (effort expectancy)</i> 3.6 Hoe vindt u de handleiding passen bij het apparaat (gezien er veel aspecten zijn die erin aan bod komen zoals infusen, de ampul vervangen etc)? (Task Technology fit) 3.7 Wat vindt u belangrijke aspecten bij een	3.1.1 Attitude handleiding 3.2.1 Gebruik handleiding 3.3.1 Gebruik handleiding 3.3.2 Effort expectancy 3.3.3 Aanbevelingen handleiding 3.4.1 Voordelen handleiding 3.4.2 Nadelen handleiding 3.5.1 Effort expecanty 3.6.1 Task Technology Fit 3.7.1 Noodzaak instructie

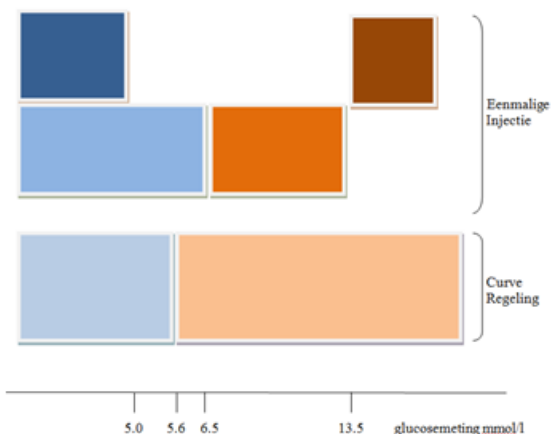
instructie voor het leren gebruiken van de kunstmatige alvleesklier? (facilitating conditions) - <i>Als u bijvoorbeeld terugkijkt naar de instructies die u kreeg voor de pomp, wat zou er ten opzichte van die instructie anders moeten in de instructie voor de kunstmatige alvleesklier?</i>	3.7.2 Aspecten instructie
3.8 In hoeverre denkt u dat kennis nodig is om met het apparaat om te gaan? (Facilitating conditions/self-efficacy) - <i>In hoeverre wilt u kennis krijgen over het apparaat (enkel het noodzakelijke of alle technische details)?</i> - <i>Wilt u uit de instructie alleen de basiskennis halen of wilt u alle details ook te weten komen?</i> - <i>Wilt u alleen leren welke handelingen u moet doen of wilt u precies weten hoe de kunstmatige alvleesklier werkt?</i> - <i>Hoe denkt u zelf dat de instructie er het best voor kan zorgen dat u genoeg kennis krijgt om met het apparaat om te kunnen gaan?</i> - <i>Denkt u dat u alle kennis in één keer zal weten of zullen er één of meer herhalingsmomenten moeten zijn?</i>	3.8.1 Diepte inhoud 3.8.2 Optimale Kennis 3.8.3 Aantal Instructies
3.9 Stel er komt een perfecte handleiding, een uitgebreid boekwerk waarin alles te vinden is, zou u dan daarbij ook een instructie willen? - <i>Zo ja, wat wilt u in deze instructie zien?</i> - <i>Wat moet deze instructie dan (extra) toevoegen aan de handleiding?</i> - <i>Wilt u bijvoorbeeld dat de instructie de kern van de handleiding samenvat?</i> - <i>Op welke manier zou u deze instructie dan het liefst zien?</i>	3.9.1 Noodzaak instructie 3.9.2 Aspecten instructie 3.9.3 Ideeën instructie
Hoe zou de ideale instructie eruit zien als alles mogelijk zou zijn? - <i>(als de deelnemer weinig vertelt of weet dan keuzes geven: bijvoorbeeld liever in groep of individueel, liever online of face to face, liever in een boekje of liever interactief, aantal bijeenkomsten etc.) zal u eventueel hulp kunnen krijgen uit de omgeving?</i> - <i>Zou u het fijn vinden als er iemand uit uw omgeving bij is terwijl u de instructie krijgt? (social influence)</i>	3.10.1 Aspecten instructie 3.10.2 Ideeën instructie 3.10.3 Instructie buddy 3.10.4 Website 3.10.5 Individueel/groep

Regeling van de bloedglucosewaarde door de kunstmatige alvleesklier



Kleine veranderingen in bloedglucosewaarde worden opgevangen met de curve regeling. Hierbij wordt een kleine hoeveelheid insuline afgegeven (het licht oranje gebied) als de bloedsuiker langzaam hoger wordt en een kleine hoeveelheid glucagon (het licht blauwe gebied) wordt afgegeven als bloedsuiker lager wordt.

Bij snelle stijging of daling wordt een grotere hoeveelheid afgegeven (De feller en donkerder gekleurde gebieden).



De kunstmatige alvleesklier en alcohol



- Voor goede gezondheid belangrijk om op hoeveelheid te letten
- De kunstmatige alvleesklier vangt hypo na alcohol op
- Eet voor het slapen gaan
- Kijk uit met drankjes met veel suiker
- Door alcohol minder goed door hoe diabetes verloopt
- Je moet je bewust zijn dat je een eetalarm kan krijgen na het nuttigen van alcohol
- De kunstmatige alvleesklier blijft bij het drinken van alcohol de bloedglucosewaarde op peil houden

De kunstmatige alvleesklier en ziek zijn



Bij ziek zijn minder
insuline gevoeligheid

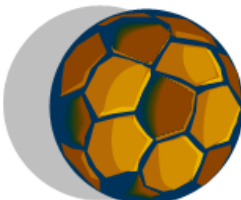
De kunstmatige
alvleesklier vangt de
verlaagde
insulinegevoeligheid op

Belangrijk om alarmen in
de gaten te houden

Bij overgeven
suikerwater proberen te
drinken

De kunstmatige alvleesklier en...

... sporten
... zwemmen
... hongerklop



Sporten:

- de kunstmatige alvleesklier vangt de snelle bloedsuikerdaling tijdens sporten op door glucagon te geven
- Aangeraden om de kunstmatige alvleesklier te dragen tijdens sporten
- Belangrijk om de kunstmatige alvleesklier goed te beschermen tijdens het sporten
- Na intensief sporten goed om te eten en te drinken

Zwemmen:

- De kunstmatige alvleesklier kan onder water maar meet niet!
- Maximaal een uur zwemmen/afgekoppeld
- De kunstmatige alvleesklier geeft na afloop zelf aan of er gekalibreerd moet worden

Hongerklop:

- Kunstmatige alvleesklier speelt niet in op hongerklop
- Bij hongerklop snelle koolhydraten eten, zoals banaan of wat suiker

Bijlage 9 Uitgewerkte situaties

Voordat een situatie wordt uitgelegd, moet eerst aan de patiënt worden gevraagd wat hij of zij zelf zou doen in zo'n situatie. Op deze manier blijft de patiënt cognitief actief en degene die de instructie geeft weet dan waar hij of zij op moet inspelen en dus meer uitleg over moet geven.

Introductie

Er moet worden benadrukt dat wanneer iemand de kunstmatige alvleesklier gebruikt, deze nog steeds patiënt blijft. Het apparaat zal een aantal aspecten uit handen nemen, maar er moet altijd rekening met de diabetes worden gehouden. Zo moet iemand bijvoorbeeld altijd nadenken of er spullen mee moeten worden genomen of voor de zekerheid een insulinespuit meenemen bijvoorbeeld op vakantie.

Daarnaast moet de patiënt letten op een gezonde leefstijl. Het lichaam van iemand met diabetes blijft namelijk kwetsbaarder dan een gezond lichaam.

Regeling bloedglucosewaarde door de kunstmatige alvleesklier

Omdat deze regeling belangrijk, maar voor sommige patiënten toch vrij moeilijk is, wordt deze regeling aan iedereen uitgelegd. Zo is de (herhaling van de) regeling ook makkelijker te begrijpen in de situaties

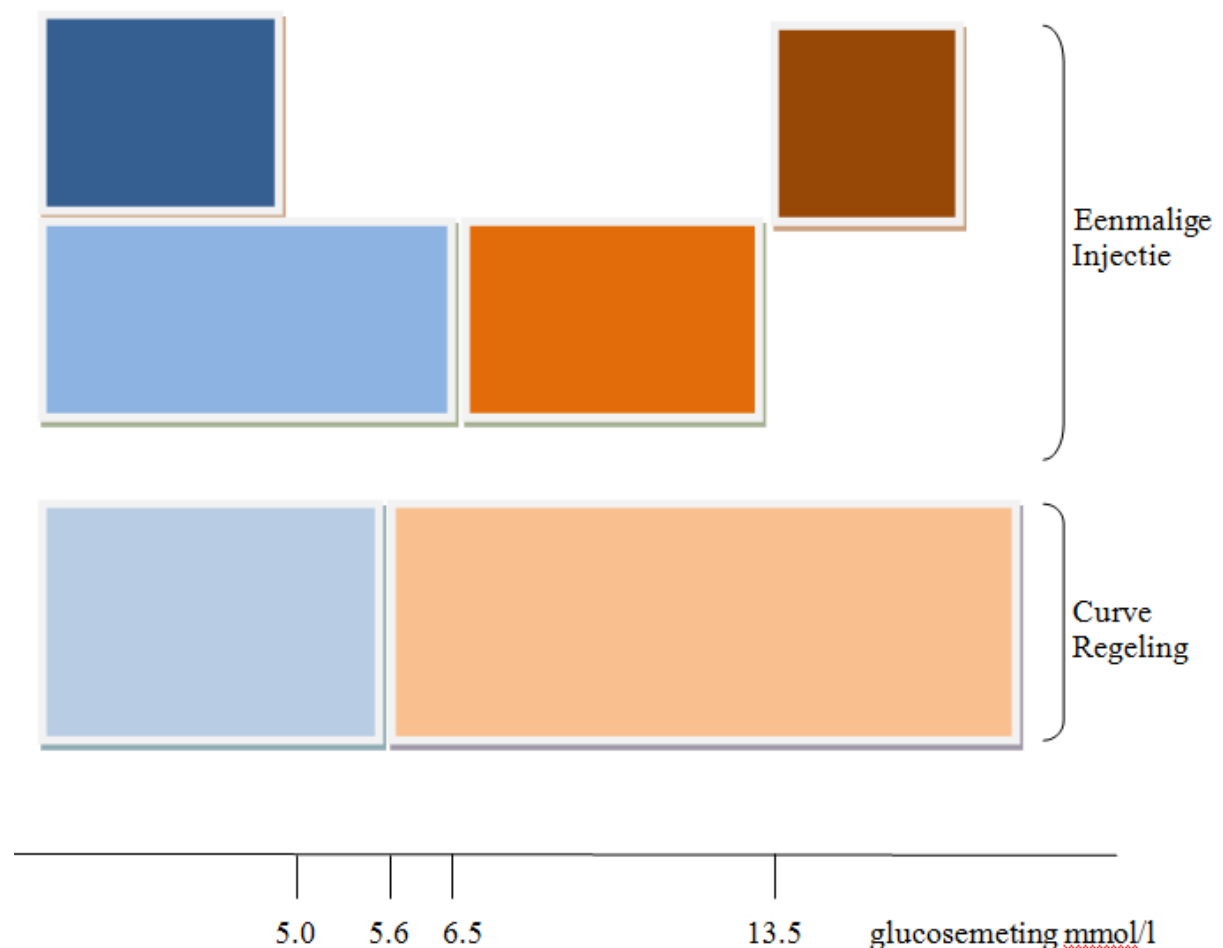
De kunstmatige alvleesklier streeft naar een bloedglucosewaarde van 5.6 mmol/l. Wanneer de bloedsuiker waarde een lichte stijging heeft boven deze streefwaarde, zal een kleine hoeveelheid insuline afgegeven worden en wanneer de waarde een lichte daling heeft onder deze streefwaarde, zal een kleine hoeveelheid glucagon worden afgegeven. Dit wordt de curve regeling genoemd. Met deze regeling wordt de stijging of daling van de bloedsuikerwaarde afgevlakt.

De kunstmatige alvleesklier bepaalt de hoeveelheid insuline of glucagon die wordt gegeven deels op basis van de stijg en daalsnelheid. Wanneer er een sterke stijging is (bijvoorbeeld na het eten) is er meer insuline nodig. In dit geval wordt er een eenmalige injectie gegeven. Hierdoor komt er wel een maaltijdpiek, maar deze wordt dan opgevangen door de injectie. Deze maaltijdpiek is dus normaal. Deze maaltijdpiek is ook normaal bij gezonde mensen. Wanneer er een hele snelle stijging is, zal er eenmalig een grotere hoeveelheid insuline worden afgegeven dan bij de voorinjectie. Aan de hand van deze eenmalige injecties kom je weer terug op de curve regeling.

Wanneer er een lage bloedglucosewaarde is, zal er glucagon worden toegediend. Deze regeling is hetzelfde als bij de insuline regeling, alleen is er een kleiner gebied, dus deze regeling is wat gevoeliger. Bij een lichte daling wordt er een beetje glucagon afgegeven. Wanneer iemand heel hard daalt zal er eenmalig een injectie of een grotere hoeveelheid glucagon worden afgegeven. Dit is dan weer afhankelijk van hoe snel iemand daalt.

Aan de hand van deze regeling wordt gestreefd om een waarde te bereiken die tussen de 4 en 10 mmol/l ligt. Wanneer iemand sterk daalt of stijgt moet er 'hard' worden ingegrepen en wanneer iemand een beetje stijgt of daalt wordt er een beetje ingegrepen.

De kunstmatige alvleesklier houdt op verschillende manieren rekening met het achterlopen van de sensoren. Allereerst wordt bij de kalibratie rekening gehouden met een vertraging van 5 minuten tussen de sensor en een vingerprik. Verder wordt er rekening gehouden door de insuline- en glucagon- toediening niet alleen te baseren op de op dat moment gemeten bloedsuiker waarde, maar ook met hoe snel deze oploopt of afneemt. Door rekening te houden met waar een patiënt 'vandaan komt' en hoe steil de grafiek is kan de juiste hoeveelheid hormoon worden afgegeven om de bloedglucosewaarden zo stabiel mogelijk te houden.



Steekwoorden voor op de kaart:

- Kleine veranderingen in bloedglucosewaarde worden opgevangen met de curve regeling. Hierbij wordt een kleine hoeveelheid insuline afgegeven (het paarse gebied) als de bloedsuiker

langzaam hoger wordt en een kleine hoeveelheid glucagon (het blauwe gebied) wordt afgegeven als bloedsuiker lager wordt.

- Bij snelle stijging of daling wordt een grotere hoeveelheid afgegeven (De oranje en de groene gebieden).

Belangrijk: de regeling van de bloedglucosewaarde door de kunstmatige alvleesklier kan voor sommige patiënten een ingewikkeld stuk zijn. Wanneer duidelijk wordt dat iemand het niet goed begrijpt is er een plan B. Dit is het onderstaande verhaal van de duikboot.

Verhaal duikboot

Als een duikboot volgens de kapitein te diep vaart dan zegt de kapitein tegen de stuurman: STUUR OMHOOG. En dat doet de stuurman. De duikboot gaat omhoog. Dan ziet de kapitein dat de duikboot te ondiep zit en dan roept hij tegen de stuurman STUUR OMLAAG. En dat gaat zo door en de duikboot gaat met vrij grote uitslagen omhoog en omlaag door het water. Toen verzon iemand in de vorige eeuw om de kapitein niet te vertelelen hoe diep de duikboot vaart maar hoe snel de duikboot omlaag of omhoog gaat. Een andere meter dus. Dus nu wordt de duikboot op de gewenste diepte gehouden door de kapitein en de stuurman op een meter te laten weten hoe snel ze dalen of stijgen.

Alcohol

Als je diabetes hebt mag je alcohol drinken, maar blijf goed opletten!

Alcohol kan er wel voor zorgen dat de bloedglucose daalt; dat treedt vaak enkele uren na het stoppen met drinken op. Door alcohol kan de bloedglucose ook stijgen, afhankelijk van wat je drinkt. De stof alcohol zorgt ervoor dat je daalt, maar als je cocktails drinkt stijgt je snel. *De AP kan deze daling opvangen door glucagon te geven.* Wel is het zo dat wanneer er glucagon wordt gegeven, er glycogeen wordt gebruikt in het lichaam. Het is dus beter om deze daling na het drinken van alcohol te voorkomen. Een handige tip hiervoor is om iets te eten (voornamelijk met koolhydraten) voor het slapengaan. Hierbij is het dus wel goed om te eten, maar probeer ook weer niet heel veel te eten, dat is weer niet goed voor de gezondheid. Daarnaast is het goed om 's ochtends te ontbijten. Ook wordt aangeraden om nooit te gaan drinken op een lege maag, dan is er namelijk meer kans op het krijgen van een hypo. Wanneer je langere tijd drinkt wordt aangeraden om tussendoor iets te eten. Ook zijn er drankjes die voor diabeten 'beter' zijn om te drinken. Dit zijn jenever, bier en wijn. Andere drankjes bevatten namelijk veel suiker. Wanneer iemand een mixdrankje wil drinken wordt aangeraden om de sterke drank te mixen met een light frisdrank.

Naast de hogere kans op het krijgen van een hypo heeft alcohol nog meer nadelige gevolgen. Wanneer iemand overmatig alcohol drinkt kan de diabetescontrole minder gehandhaafd worden. Daarnaast kan iemand ook minder goed een hypo aan voelen komen. Daarnaast is alcohol natuurlijk niet goed voor de gezondheid.

Steekwoorden voor op kaart:

- Voor goede gezondheid belangrijk om op hoeveelheid te letten
- AP vangt hypo na alcohol op
- Eet voor het slapen gaan
- Kijk uit met drankjes met veel suiker
- Door alcohol minder goed door hoe diabetes verloopt
- Je moet je bewust zijn dat je een eetalarm kan krijgen na het nuttigen van alcohol

Ziek zijn

Wanneer je als diabeet ziek wordt door een virus, stijgt de bloedsuikerspiegel. Het lichaam maakt meer glucose aan als reactie op het ziek zijn. Ook kan het lichaam minder gevoelig worden voor insuline. Wanneer u geen AP zou gebruiken, zou u, ook al eet u minder, meer insuline moeten spuiten om een hyper te voorkomen. Wanneer u de AP gebruikt, zal deze met de insulinegevoeligheid rekening houden en extra insuline afgeven wanneer u te hoog komt en wanneer uw stijgsnelheid veranderd. Wanneer u ziek bent moet u goed de alarmen van de kunstmatige alvleesklier in de gaten houden. Omdat u meer insuline gebruikt kan er bijvoorbeeld een alarm komen. Ook moet u goed in de gaten houden of de alarmen komen door het ziek zijn of omdat er iets niet goed zit.

Wanneer u moet overgeven krijgt u minder voedingsstoffen en vocht binnen. Hierdoor is ziek zijn gevaarlijker voor diabeten. Wanneer u niet kunt eten, probeert u dan drinken met suiker te nuttigen en licht verteerbaar eten binnen te krijgen. Voorbeelden hiervan zijn crackers, toast, soep en vruchtensappen. Wanneer u erg ziek bent wordt aangeraden om contact op te nemen met het ziekenhuis.

Steekwoorden voor op de kaart

- Bij ziek zijn minder insuline gevoeligheid
- AP vangt de verlaagde insulinegevoeligheid op
- Belangrijk om alarmen in de gaten te houden
- Bij overgeven suikerwater proberen te drinken

Foutmeldingen

Worden bij het bespreken van de handleiding doorlopen. Schema bespreken en plaats in de handleiding aanstippen. Verder duidelijk maken dat wanneer er een error komt, er gebeld moet worden.

Zwemmen

De kunstmatige alvleesklier kan onder water. Het nadeel is alleen dat informatie van de sensoren niet door water naar de kunstmatige kunnen worden gezonden. Hierdoor kan de therapie niet verder gaan zolang u onder water bent. U kunt ongeveer een uur afgekoppeld/onder water zijn van de kunstmatige alvleesklier. Na het zwemmen bekijkt de kunstmatige alvleesklier of er opnieuw worden gekalibreerd. De kunstmatige alvleesklier geeft dan zelf aan OF en hoe vaak er gekalibreerd moet worden.

Steekwoorden voor op de kaart

- AP kan onder water maar meet niet!
- Maximaal een uur zwemmen/afgekoppeld
- AP geeft zelf aan of er gekalibreerd moet worden na het zwemmen

Sporten

Wanneer iemand gaat sporten zal er extra glucose worden gebruikt. Hierdoor kan de bloedsuiker laag worden. Vaak is er dan een snelle daling van de bloedsuiker. Wanneer een diabeet dan insuline spuit, kan deze beter worden opgenomen doordat het vetweefsel beter wordt doorbloed. Hierdoor komt er meer insuline in het bloed, waardoor de bloedsuiker ook daalt. Bij regelmatig sporten wordt het lichaam gevoeliger voor insuline zodat er minder nodig is. De kunstmatige alvleesklier zal door de persoonlijke regeling rekening hiermee houden.

Door het sporten gaat de bloedsuiker dus snel dalen. De kunstmatige alvleesklier speelt hierop in door glucagon af te geven. Door de snelle daling zal er een wat grotere hoeveelheid glucagon worden afgegeven. Hierdoor wordt het ook aangeraden om met sporten de kunstmatige alvleesklier om te houden. *Er wordt een band of zakje ontwikkeld voor het dragen van de kunstmatige alvleesklier, zodat deze goed op zijn plaats blijft.* Mocht het echt nodig zijn om de kunstmatige alvleesklier af te koppelen met sporten, dan wordt aangeraden om regelmatig te meten en om niet langer dan een uur afgekoppeld te blijven. Ook is er door afkoppeling kans op verstoppingen.

Het is belangrijk om met het sporten de kunstmatige alvleesklier te beschermen. Daarnaast is het belangrijk om in je achterhoofd te houden dat ieder mens extra eet of drinkt bij lang sporten. Een diabeet moet dit dus ook doen om de reserves van het lichaam aan te vullen. Een sportdrankje of suiker eten kan hier ook een optie voor zijn.

Bij een hoge bloedglucose is het niet goed om te sporten. In dit geval is er namelijk te weinig of geen insuline die de glucose in de spiercellen brengt. De bloedglucose zal hierdoor nog meer stijgen en het lichaam gaat vetten verbranden om de nodige energie te verkrijgen. Hierdoor zal het lichaam verzuren (ketoacidose). Wanneer iemand insuline gebruikt kan weer gesport worden nadat de insuline is gespoten. Wanneer u de kunstmatige alvleesklier gebruikt zal deze automatisch insuline afgeven wanneer u te hoog zit. Toch is het goed om te wachten tot u weer op de normale waarde zit voor u begint met sporten.

Steekwoorden voor op de kaart

- AP vangt de snelle bloedsuikerdaling tijdens sporten op door glucagon te geven
- Aangeraden om AP te dragen tijdens sporten
- Belangrijk om de AP goed te beschermen tijdens het sporten
- Na intensief sporten goed om te eten en te drinken

Hongerklop

De hongerklop wordt veroorzaakt door een plotseling glycogeen tekort. Hierdoor moet men overschakelen op vet- en eiwitverbranding. Hierdoor kun je licht in je hoofd en ledematen worden, gevoelig voor licht zijn en minder scherp zien. Je lichaam vraagt dan om snelle koolhydraten, zoals suiker. Wanneer u hier last van heeft kunt u het best een banaan eten of wat suiker nemen, net als een niet- diabeet zou doen. De kunstmatige alvleesklier vangt de hongerklop dus niet op.

Bijlage 10 handleiding van de focusgroep

Voorafgaand aan de bijeenkomst

- 1 a 2 weken van tevoren mensen een uitnodiging sturen met locatie en tijd
- 18 mensen aangeschreven, hieruit 6 geselecteerd voor de focusgroep
- De deelnemers krijgen een papier en een stift om een naambordje te maken. Gevraagd wordt het naambordje voor zich neer te zetten.
- Verlegen/stille deelnemers moeten tegenover de gespreksleider zetten, andere deelnemers ernaast (als dit te bepalen is en als mensen 'subtiel op hun plek gezet kunnen worden').

Introductie

- Welkom: fijn dat jullie hier naartoe wilden komen voor het onderzoek
- Voorstellen van de gespreksleider en assistent: *De gespreksleider zal deze discussie sturen. De assistent zal hierbij aantekeningen maken voor het uitwerken van de resultaten van dit onderzoek.*
- Waarom dit onderzoek: *Het doel van het volledige onderzoek is om een instructie te maken voor diabetes patiënten die met de test voor de kunstmatige alveesklier gaan meedoen. In deze instructie leren de mensen om de kunstmatige alveesklier te gebruiken. [powerpoint: blokkenschema laten zien en uitleggen]. Er is een handleiding gemaakt die bij deze instructie volledig zal worden doorlopen. Alle handelingen zullen dus uitgelegd worden en kunnen worden geoefend. In het handleiding gedeelte zit dus voldoende mogelijkheid om handelingen te oefenen. Na het bespreken van de handleiding zullen er situaties worden besproken. Er is voor gekozen om situaties te maken omdat in het vooronderzoek patiënten aangaven dat ze het belangrijk vinden om informatie over situaties te krijgen en omdat Inreda het belangrijk vindt om ook situaties aan patiënten te leren in plaats van alleen de handelingen. Door het oefenen van een situatie kan iemand die daadwerkelijk in zo'n situatie komt beter hierop inspelen. In de instructie zal aan de patiënt worden gevraagd over welke situaties hij of zij meer informatie wilt. In de situaties zullen geen handelingen meer worden geoefend omdat deze bij het doorlopen van de handleiding al zijn geoefend. Een aantal situaties zijn uitgewerkt op kaarten. Deze kaarten zijn er om als geheugensteuntje mee naar huis te nemen. Het doel van dit onderzoek is dus om een discussie te houden over de situaties als onderdeel van de instructie.*
- Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Wat vindt u

belangrijk, wat zijn uw ideeën, bedenkingen en vooral suggesties? Zowel positieve als negatieve reacties zijn welkom!

• Hoe ziet de bijeenkomst eruit?

- Introductie (is al geweest)
- Voorstelrondje
- Eerste discussie over de uitgewerkte situaties (30 minuten)
- Pauze (10 minuten)
- Tweede discussie over de wijze waarop de situaties worden aangeboden (30 minuten)
- Afsluiting
- Mogelijkheid om het huidige prototype te bekijken en vragen te stellen over de kunstmatige alvleesklier aan groepsleider en assistent

Rol van de gespreksleider:

- Het is goed als u zoveel mogelijk onderling discussieert. De discussieleider is er alleen om het tempo erin te houden en af en toe te sturen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat u vindt en waarom u dat vindt.
- Er wordt (anoniem) verslag gemaakt van de bijeenkomst. Er zal een geluidsopname worden gemaakt. Op basis van de groepsgesprekken maken we een verslag en bespreken we de aanpassingen van de instructie.
- Als u belangstelling heeft kunt u een eindverslag krijgen. Dit noteren we na afloop.
- Heeft u nog vragen voor we beginnen?

Introductie vragen: deelnemers stellen zichzelf aan elkaar voor

Vertel eens iets over jezelf? Groepsleider begint eerst met zichzelf om het 'voor te doen'.

Op powerpoint punten aangeven voor ideeën. Deze vraag is bedoelt om karakteristieken op te leveren over deelnemers. Nog geen mening of houding vragen.

- Leeftijd
- Beroep
- Woonsituatie
- Hobby's
- Diabetes

Introductievraag: vragen om naar het centrale onderwerp te komen. Geeft de deelnemer kans om te reflecteren op ervaringen die zij hebben gehad met het onderwerp. Geen kritische vragen voor de analyse maar meer om het gesprek en de interactie met de groep op gang te krijgen.

- Ervaring van de pomp?
- Hoe zag de bijbehorende instructie er uit en hoe hebben jullie dat ervaren?

Discussie 1: over de uitgewerkte situaties

op de powerpoint worden eerst de uitgewerkte situaties getoond:

- *Algemene werking kunstmatige alvleesklier*
- *Alcohol*
- *Ziek zijn*
- *Zwemmen*
- *Sporten*
- *Hongerklomp*

Bij deze situaties uitleggen wat er wordt besproken. Per situatie zal er een discussie van 5 minuten zijn (dus in totaal 30 minuten discussie over de situaties). Aan het einde nog een vraag of er aanvullingen of suggesties zijn. Bij negatieve reacties: Hoe anders, tips?

Deelvragen voor de discussie:

Wat vinden jullie van deze situaties?

Wat zijn belangrijke situaties en zijn dit dan ook belangrijke situaties?

Zijn er nog meer situaties die jullie zouden willen oefenen?

Pauze

Discussie 2: over de wijze waarop de situaties worden aangeboden

Uitleg geven over de wijze waarop de situaties worden aangeboden. Belangrijk om aan te geven is dat de patiënt bepaalt welke situaties worden besproken. Eerst wordt er gevraagd welke situaties de patiënt wil oefenen en dan wordt gevraagd wat de patiënt zelf zou doen in zo'n situatie. Zo kan de uitleg worden aangepast op wat de patiënt nog niet weet en zo kan de patiënt actief nadenken, waardoor hij het uiteindelijk beter oppakt. We hebben ervoor gekozen om in de situaties alleen uitleg te geven omdat voordat de situaties worden gegeven de hele handleiding is doorlopen. Alle aspecten zijn dus al geoefend.

De uitleg over de werking van de kunstmatige alvleesklier krijgt elke patiënt omdat deze belangrijk is. Deze uitleg wordt op twee manieren gegeven. Eerst krijgt de patiënt een 'gewone' uitleg en wanneer de patiënt deze niet lijkt te begrijpen krijgt de patiënt een

anagram van een duikboot als uitleg. Na afloopt krijgt de patiënt een kaart met een korte versie van de uitleg om mee naar huis te nemen.

Wat vinden jullie van deze opzet?

- Wat vinden jullie bijvoorbeeld ervan...
 - ... dat patiënten zelf situaties kunnen kiezen om te oefenen?
 - ... dat iedere patiënt uitleg krijgt over de werking?
 - ... dat er altijd voor de werking eerst een 'normale' uitleg wordt gegeven en daarna de mogelijkheid is om een versimpelde uitleg te krijgen?
 - ... om een kaart mee naar huis te krijgen met een verkorte uitleg?

Afsluiting

• Samenvatting van de vragen. *Vandaag hebben we gesproken over de situaties om te oefenen in de instructie en de wijze waarop deze worden aangeboden. Hieruit is vooral naar voren gekomen dat jullie...*

• Hebben we iets niet gevraagd vandaag?

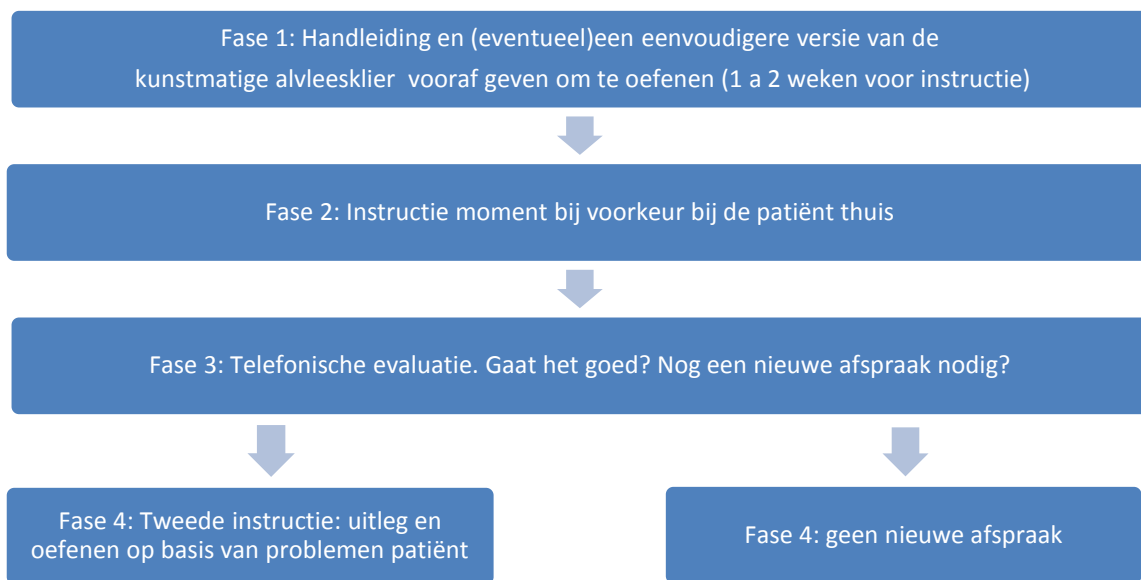
Afsluiting en dankwoord: vragen wie er een eindverslag wilt.

Tips voor de assistent gespreksleider

- Zorg dat de apparatuur werkt
- Zorg voor iets te drinken en iets 'lekkers' tijdens de bijeenkomst
- Zorg ervoor dat de ruimte in orde is
- Verwelkom de deelnemers als zij arriveren
- Ga buiten de kring zitten, sluit de deur en vang mensen op die eventueel later binnenkomen
- Maak aantekeningen tijdens de discussie
- Notuleer typerende uitspraken
- Schrijf zo veel mogelijk non-verbale uitingen op
- Maak een plattegrond van waar mensen zitten
- Neem geen deel aan de discussie tenzij je door de gespreksleider wordt uitgenodigd
- Geef een mondelinge samenvatting aan het eind van de discussie (dit kan de gespreksleider ook doen, dus stem dit van tevoren af)
- Bespreek de bijeenkomst na met de gespreksleider
- Lees de analyse en geef feedback.

Bijlage 11 Handleiding voor het houden van de instructie en een overzicht van de aanpassingen op basis van de focusgroep

In de flowchart zijn de stappen van de instructie te zien die werd ontworpen op basis van de literatuur en de interviews. Hierbij worden de eerste drie blokken gezien als stappen die alle deelnemers zullen doorlopen. Omdat er niet duidelijk te onderscheiden groepen zijn op basis van de demografische variabelen, zal per deelnemer moeten worden bekeken wat hij of zij nodig heeft. Op deze manier zal er een getailorde instructie ontstaan. De aspecten voor het instructie moment zelf zijn verwerkt in een checklist.



In bovenstaande flowchart is globaal te zien hoe de instructie ziet.

Fase 1:

In de eerste stap krijgt de patiënt de handleiding en de kunstmatige alvleesklier thuis, om zich in te lezen en ermee te oefenen. Het wordt niet verplicht gesteld om vooraf te oefenen, een aantal mensen gaven bij de interviews aan dit graag te willen en een aantal andere mensen gaven aan dat ze dit niet zouden doen.

Fase 2:

Eén of twee weken later komt het instructiemoment bij voorkeur bij de patiënt thuis. De instructie wordt bij voorkeur gegeven aan de individuele patiënt met partner. Alle ontwikkelde materialen zijn eventueel ook in het ziekenhuis of in groepen te gebruiken.

Tijdens het instructiemoment zal eerst de handleiding worden doorlopen. De nadruk moet daarbij liggen op nieuwe handelingen, maar bekende handelingen zullen ook moeten worden behandeld. De hoeveelheid informatie die wordt gegeven moet worden afgestemd op de vaardigheden van de patiënt en op hoeveel hij of zij heeft geoefend in de eerste fase.

Verder moet tijdens dit deel van de instructie aandacht worden besteed aan de aspecten in de checklist. Dit is een lijst van aandachtspunten voor degene die de instructie geeft. Achter elk punt van de onderstaande checklist staat meer informatie over hoe dit punt moet worden toegepast.

Checklist voor het instructiemoment thuis.

- Inspelen op wat de deelnemer wil. *Als de deelnemer bijvoorbeeld aangeeft dat hij of zij iets al kan en het daardoor niet nodig is om iets uit te leggen, dan moet dat zeker worden weggelaten. Ook kan in het begin van de instructie worden gevraagd wat de deelnemer verwacht van dit gedeelte van de instructie. (motivationale aspect) Voor de zekerheid is het toch goed dat wanneer iemand aangeeft dat het niet nodig is om bepaalde handelingen te behandelen, om de patiënt dan toch de handeling voor te laten doen, zodat zeker is dat hij of zij de handeling goed kan uitvoeren.*
- Omgaan met weerstand: waarom heeft iemand bijvoorbeeld niet de handleiding vooraf doorgelezen? *Handig is om aan het begin van de instructie te achterhalen in hoeverre iemand in de eerste fase heeft geoefend met de kunstmatige alveesklier. Wanneer iemand helemaal niets heeft geoefend kan het zijn dat iemand niet helemaal achter de behandeling met de kunstmatige alveesklier staat of er bijvoorbeeld tegenop ziet om alle aspecten aan te leren. Hier moet zeker aandacht aan worden besteed en er moet worden geprobeerd om dit zo vroeg mogelijk in de instructie op te lossen.*
- De volgorde van de instructie is op basis van de handleiding. *Door stap voor stap de handleiding te doorlopen is de volgorde van de instructie logisch en kan de patiënt ook makkelijker iets terugvinden in de handleiding*
- Nadruk op nieuwe handelingen. *De patiënten willen in de instructie voornamelijk nieuwe dingen leren. Toch vinden ze het ook goed om oude handelingen te herhalen. Per patiënt moet worden bekeken in hoeverre dit nodig is, door bijvoorbeeld de patiënt bekende handelingen voor te laten doen.*
- Herhaling bekende stappen: vragen naar behoefte patiënt. *zie vorige punt;*
- Voordelen en nadelen van de kunstmatige alveesklier benoemen (wordt gebruikt als bekrachtiger in het onderzoek van Elder (1999). *Voordelen zijn vooral het stabiel houden van de bloedglucosewaarde en het daarmee verlagen van de HbA1c. De nadelen die het meest in de interviews werden genoemd, waren dat er vier prikpunten zijn en dat het apparaat nog vrij*

groot en zwaar is.

- *Waarschuwingen/alarmen: extra aandacht wat er dan moet worden gedaan. Met de patiënt de tabel van waarschuwingen en alarmen doorlopen en duidelijk maken wat er dan moet worden gedaan. Ook duidelijk aangeven waar de tabel staat in de handleiding zodat de patiënt dit goed kan terugvinden.*
- *Extra controleren benoemen. Benoemen dat veel patiënten aangaven dat ze het willen. Toch is het de vraag of dit het advies van Inreda is.*
- *Wat te doen als het systeem niet werkt. Benoemen dat in de handleiding de tabel staat met waarschuwingen en alarmen. Verder benoemen dat er een telefoonnummer is waar de patiënt naar kan bellen.*
- *Aandacht extreme situaties. Leercurve uitleggen; leren is een proces dat geleidelijk verloopt. Het is dus beter om met kleine stapjes te leren dan de kunstmatige alvleesklier meteen in alle extreme situaties te testen. De kunstmatige alvleesklier kan verder abrupt schakelen door het proberen van extreme situaties. Daarnaast is het niet goed voor het lichaam om ineens veel suikers te gaan eten of extreem te sporten. Dus het is ook belangrijk om aan te geven dat een gezonde leefstijl bijdraagt aan een gezond lichaam.*
- *Controleren of de patiënt de handeling daadwerkelijk kan uitvoeren. Er zijn patiënten die zeggen dat alles goed gaat en duidelijk is, maar uiteindelijk toch de handeling niet goed kunnen uitvoeren. Daarom is het belangrijk om daadwerkelijk te controleren of de patiënt de handeling uit kan voeren. Als dit nog niet helemaal goed gaat kan feedback worden gegeven en later opnieuw worden gekeken of de handeling goed uitgevoerd wordt.*
- *Tijd en ruimte voor vragen. Belangrijk dat hier goed de tijd voor wordt genomen. De patiënt moet zich geen nummer voelen die op een lijstje wordt afgewerkt. Als de patiënt tussendoor een vraag heeft over een deel dat niet wordt behandeld, schakel dan over op dat aspect en schakel later terug naar het punt waar je mee bezig was. Zo voelt de patiënt zich gehoord. Aan het eind van de instructie ook duidelijk vragen of er vragen zijn.*
- *Duidelijk maken telefoonnummer voor problemen (facilitating conditions) Duidelijk maken wanneer het nummer van het bedrijf kan worden gebeld en wanneer het handig is om contact op te nemen met het ziekenhuis. Ook duidelijk maken dat bij twijfel gebeld moet worden.*

Wanneer de handleiding doorlopen is (en daarbij rekening is gehouden met de checklist) worden de situatie scenario's geïntroduceerd. Op basis van de focusgroep-evaluatie is besloten deze geen situaties, maar thema's te noemen.

Allereerst zal het thema over de werking van de kunstmatige alvleesklier behandeld worden. De verdere volgorde van behandeling van de thema's tijdens de instructie, is gebaseerd op het document 'Uitgewerkte situaties'.

Uit de analyse van het evaluatie-onderzoek met de focusgroep blijkt dat er nog een aantal situaties bij moeten worden gemaakt. Ook moeten bij de ontwikkelde situaties en kaarten een aantal aspecten worden aangepast. Dit staat verderop in dit document uitgewerkt. De patiënt zal dus alle situaties doorlopen.

Wat ook bij de behandeling van deze thema's weer belangrijk is, is dat de hoeveelheid informatie wordt afgestemd op de patiënt. Dit is vooral van belang bij de situatie sport. Deze situatie kan op die manier op de soort sport die de patiënt beoefent worden afgestemd. Bovendien kan rekening gehouden worden met de intensiteit van het sportgedrag en afhankelijk daarvan kan ook het thema 'hongerklop' al dan niet worden behandeld.

Na het behandelen van de thema's in de instructie worden kaarten uitgereikt om mee naar huis te nemen. Bij de aanvullende thema's die nog moeten worden gemaakt zullen dus ook nog kaarten moeten worden gemaakt. Verder zijn er op de huidige kaarten nog wat kritiekpunten genoemd, die ook moeten worden aangepast.

Ter afsluiting van de instructie wordt duidelijk gemaakt dat er na een week weer contact zal worden opgenomen om te kijken hoe het is gegaan. Verder moet er nogmaals gevraagd worden of er vragen zijn. Tevens moet duidelijk gemaakt worden dat er altijd gebeld kan worden bij problemen of onduidelijkheden (zowel naar het bedrijf als naar het ziekenhuis).

Fase 3:

Zoals in de afsluiting van fase 2 ook aan de patiënt wordt verteld, zal de patiënt een week na fase 2 gebeld worden. In dit telefoongesprek wordt gevraagd hoe de afgelopen week is gegaan en of er problemen waren. Voorbeeldvragen hierbij zijn:

- *Hoe heeft u de afgelopen week met de kunstmatige alvleesklier ervaren?*
- *Zijn er bepaalde dingen niet goed gegaan met de kunstmatige alvleesklier in de afgelopen week?*
- *Hoe goed denkt u dat u met de kunstmatige alvleesklier om kunt gaan?*
- *Zijn er dingen die u moeilijk vindt bij het omgaan met de kunstmatige alvleesklier? Wat vindt u bijvoorbeeld moeilijk? Heeft u het idee dat u hier meer instructie voor nodig heeft?*

Mocht de patiënten nog vragen hebben, dan kunnen deze per telefoon worden beantwoord. Als blijkt dat er veel problemen waren met het omgaan met de kunstmatige alvleesklier, en er nog een instructiemoment nodig is, zal een afspraak worden gemaakt voor een tweede (korte) instructie.

Fase 4:

In fase 4 wordt op basis van de uitkomsten van fase 3 wel of niet een afspraak gemaakt voor een (kort) tweede instructiemoment. Indien dit nodig is, zal deze worden gegeven aan de hand van de problemen die de patiënt aangaf bij het telefoongesprek. Ook aan het einde van dit gedeelte van de instructie is het belangrijk dat er veel ruimte wordt gegeven om de patiënt vragen te laten stellen. Het is ook goed om deze fase af te sluiten met vragen als:

- *Hebben we iets gemist in dit deel van de instructie?*
- *Heeft u verder nog vragen?*

Ook na dit deel van de instructie duidelijk maken dat de patiënt altijd kan bellen als er iets is.

Eventueel kan worden benadrukt waar de telefoonnummers te vinden zijn.

Verder zijn er aspecten uit de modellen uit de literatuur die in de instructie verwerkt worden. Deze aspecten zijn terug te vinden in paragraaf 4.3.1 en Inleiding 2 van mijn masterthese. Deze aspecten zijn er dus naast de checklist.

Wat moet er nog aangepast worden op basis van de focusgroep?

In onderstaande kopjes staat verwerkt wat er aan de situaties moet worden aangepast en wat er aan de kaarten moet worden veranderd. Ook staat aangegeven welke situaties moeten worden bijgemaakt.

Algemene werking kunstmatige alvleesklier

Aan de uitleg van de situatie hoeft niet specifiek iets te worden veranderd. Wel is het belangrijk om bij deze situatie de patiënt kort de twee opties van de uitleg van de werking van de kunstmatige alvleesklier uit te leggen en hem of haar te laten kiezen hieruit. Er moet dus eerst worden verteld dat de werking ingewikkeld is en of de patiënt de ingewikkelde versie of de versimpelde versie uitgelegd wilt krijgen.

Alcohol

Het is per persoon verschillend hoe op alcohol wordt gereageerd. Ook staat het er nu alsof je altijd een hypo krijgt na alcohol en altijd extra moet eten. Wat beter is, is om aan te geven wat er allemaal mogelijk is (dus dat je na een paar drankjes eerder een hyper krijgt en dat je dan niet moet bij eten, maar na een avond stevig stappen dat het dan juist beter is om wel wat te eten). Ook duidelijk aangeven dat het dus verschillend is hoe je lichaam op alcohol reageert en dat je goed moet luisteren naar je lichaam. Dit moet echter kort benoemd worden; de focus van de situatie ligt op hoe de kunstmatige alvleesklier alles opvangt.

Ziek zijn

Ook hierbij vaak geen pijn op te trekken hoe de bloedglucose wordt geregeld. Belangrijk dus om aan te geven dat de regeling bij ziek zijn bij iedereen anders is. Het is vaak moeilijk om de bloedglucosewaarde te regelen bij het ziek zijn. Hoe diep op ziek zijn moet worden ingegaan ligt eraan hoe goed de AP de regeling tijdens het ziek zijn opvangt. Stel de bloedglucosewaarde komt echt niet onder de 3, dan hoeft er weinig te worden uitgelegd. Wel vinden patiënten het goed om te leren hoe het lichaam reageert als je ziek bent en dat ze weten wat ze moeten doen als de AP uitvalt. Hierdoor krijgen de patiënten zekerheid. Omdat de situaties gericht zijn op de werking van de kunstmatige alvleesklier is het goed om de uitleg over hoe het lichaam reageert bij ziek zijn aan de diabetesverpleegkundige over te laten. Het moet wel benoemd worden dat als iemand meer wilt weten over de uitleg bij ziek zijn, hij of zij contact kan opnemen met de diabetesverpleegkundige.

Zwemmen

Afhankelijk van hoe vaak wordt gezwommen wel of niet de informatie uitgebreid behandelen. Wel aan iedereen vertellen dat de sensoren niet meten onder water en dat er daardoor maximaal een uur kan worden gezwommen.

Sport en hongerklop

Hongerklop niet als een aparte situatie maar meer als ‘uitgebreide informatie’ in situatie sport geven. Bij sport dus heel erg de uitleg afstemmen op de sport die iemand beoefend. Naast de gemaakte uitleg ook goed om tips te geven hoe je de pomp het best kan dragen en hoe de sensoren het best geplakt kunnen worden. Ook willen ze graag wat weten over de stootbestendigheid. Deze uitleg wil iedereen graag.

De basis uitleg is dus voor iedereen en afhankelijk van hoe veel iemand sport kan hongerklop als uitgebreidere uitleg worden toegevoegd. Er werd gezegd dat het alleen voor mensen is die meer dan een uur aan een stuk door sporten. Bij hongerklop moest nog wel iets worden uitgelegd over dat naast eten het ook goed is om te drinken. Ook bij sporten moet als tip worden gegeven dat er goed naar het lichaam moet worden geluisterd.

Situaties die nog moeten worden bijgemaakt

Patiënten zouden ook graag iets willen weten over andere aspecten die invloed hebben op je bloedsuiker, zoals verliefd zijn, hormonen en stress. Patiënten willen weten wat stress en hormonen met je bloedsuiker doet en hoe de AP dit opvangt. Ook geven ze aan dat voor meer informatie kan worden doorverwezen naar de zorgverlener (bijvoorbeeld diabetesverpleegkundige). Dus vrij oppervlakkig in de situatie verwerken en voor meer informatie doorverwijzen. Ook kan hierbij bijvoorbeeld een overkoepelende situatie worden gemaakt: ‘Hoe reageert het lichaam in verschillende omstandigheden’.

Een ander thema dat de patiënten allemaal graag zouden willen horen is het overkoepelende thema temperatuur. Hierin moeten aspecten worden verwerkt als: warm weer, zon, elektrische dekens, temperatuurschommelingen (van buiten naar binnen bijvoorbeeld). Wat doet dit met de kunstmatige alvleesklier?

Een andere mogelijke situatie is drugs en de wisselwerking met medicijnen. In principe zeiden de patiënten dat dit ook met de zorgverlener kan worden besproken omdat niet iedereen drugs of medicijnen gebruikt en de invloed verschilt natuurlijk per medicijn.

Wijze waarop de situaties worden aangeboden

De mensen willen naast de kaarten ook de mogelijkheid om op de site de (uitgebreide) informatie terug te lezen. Ook zouden ze hierbij graag kunnen reageren. De patiënten zien elkaar namelijk als ervaringsdeskundigen en door een forum te bezoeken kunnen ze van elkaar leren. Wanneer dit wordt gemaakt is het goed om in de instructie hiernaar te verwijzen. Verder zouden ze graag de informatie van de situaties in de handleiding terug willen zien. Ze geven aan dat ze een kaart uit ervaring snel kwijtraken en hebben liever alles in één boekje. Door de informatie op meerdere vormen aan te bieden, zal op veel wensen van de patiënten worden ingespeeld.

Situatiekaart alcohol

Voorzichtiger zijn met uitspraken, zoals al eerder vermeld krijgen patiënten niet automatisch een hypo na het drinken van alcohol. Het is beter om de aspecten uit te leggen op een manier van 'het kan op deze manieren optreden' en per deel hiervan tips geven, omdat het erg persoonsgevoelig is. Door met tips te werken kan de patiënt meer afstemmen wat van invloed is op zijn of haar lichaam.

Verder willen de deelnemers niet dat de informatie op de kaart diep ingaat op alcohol. Ze willen een klein stukje kennis meekrijgen en verder doorverwezen worden naar de diabetesverpleegkundige.

Situatiekaart ziek zijn

Er staat iets over overgeven, maar overgeven kan ook komen door een hyper en dan is het juist niet goed om suikerwater te drinken. Het is dus belangrijk dat dit goed in de context wordt geplaatst.

Ook op deze kaart moet een terugkoppelingstip komen naar de zorgverlener (wellicht moet dat op elke kaart, of het telefoonnummer van het bedrijf?)

Situatiekaart werking kunstmatige alvleesklier

Het plaatje op de kaart wordt moeilijk gevonden. Er wordt aangegeven dat je wel even erop moet studeren om dit te begrijpen. Het moet dus OF heel goed uitgelegd worden, OF op een andere manier. Een patiënt had aangegeven dat je een grafiek kan maken met de bloedglucosewaarden mogelijkheden.

Dus bijvoorbeeld scherpe stijging, scherpe daling, dan doet de AP dit etc. het beste is om dit als een echt scherm van de AP te maken.

Het lijkt de patiënten goed om een deelnemer te laten kiezen of die de makkelijke of de moeilijke uitleg wilt krijgen. Als je met de moeilijke uitleg begint haken mensen wellicht af en hebben ze er geen zin meer in als ze de makkelijke uitleg krijgen. Dus uitleggen welke mogelijkheden er zijn en dan de keuze van de patiënt uitleggen.