

Nederlandse samenvatting

Het in kaart brengen en bespreken van de kwaliteit van leven van adolescenten met type 1 diabetes in de reguliere zorg



Dit proefschrift richt zich op adolescenten met type 1 diabetes vanuit het oogpunt van kwaliteit van leven. Type 1 diabetes is een chronische auto-immuunziekte die gekarakteriseerd wordt door abnormaal hoge glucosewaarden in het bloed. Tot op heden is er nog geen genezing gevonden. De behandeling van type 1 diabetes bestaat uit vervanging van het onderbrekende hormoon insuline door middel van injecties of pomp therapie. Ondanks de beschikbaarheid van insuline om de glucosewaarden onder controle te houden, zijn er gedurende de dag schommelingen van hoge glucosewaarden (hyperglykemie) naar lage glucosewaarden (hypoglykemie). De glykemische instelling over de lange termijn wordt gemeten met behulp van de geglycoliseerde hemoglobine (HbA_{1c}). Dit geeft de gemiddelde bloedglucose waarde weer over de laatste 6 – 12 weken. Voor adolescenten is de aanbevolen HbA_{1c} waarde lager dan 7.5%. Een slechte glykemische instelling (langdurige hyperglykemie) verhoogt het risico op het ontwikkelen van lange termijn complicaties in de ogen, nieren en zenuwen.

De zorg voor diabetes gebeurt voornamelijk thuis, buiten de diabetes kliniek. Voor jongere kinderen zijn de ouders verantwoordelijk voor de diabetes behandeling, maar in de puberteit gaat deze verantwoordelijkheid geleidelijk over naar de kinderen. Bij veel adolescenten verslechtert de glykemische instelling, vaak toe te schrijven aan biologische en psychische veranderingen die samengaan met de puberteit. Dit leidt tot een grotere insuline resistentie, grillige eet- en beweegpatronen, slechte trouw aan de behandeling en risicovol gedrag. Hoewel een strikte glykemische controle gunstig is voor het vertragen van de ontwikkeling van complicaties, zijn tieners meer gericht op het vervullen van hun huidige psychosociale behoeften in plaats van het vermijden van gezondheidsrisico's op de lange termijn. De eisen die de dagelijkse zelfzorg voor diabetes stelt aan tieners, kunnen gemakkelijk interfereren met de dagelijkse routines en vriendschappen, waarbij concessies moeten worden gedaan aan het emotioneel en sociaal welbevinden. Het bereiken van zowel een strikte glykemische controle als een goede kwaliteit van leven, is een uitdaging voor adolescenten met diabetes, het gezin en de behandelaars.

Kwaliteit van leven is steeds belangrijker geworden in de gezondheidszorg en het onderzoek. De term gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (gKvL) beperkt kwaliteit van leven tot aspecten die relevant zijn voor de gezondheid. gKvL is echter een veelomvattend en complex concept waarvoor geen universeel geaccepteerde definitie beschikbaar is. De consensus is dat het een multi-dimensionaal concept is, dat de lichamelijke, sociale en psychologische aspecten van het welbevinden en functioneren beschrijft, vanuit het perspectief van de patiënt. gKvL uitkomsten kunnen nuttig zijn in het maken van beslissingen over nieuwe behandelingen of effectiviteit van interventies voor patiënten op groepsniveau. Vanuit het perspectief van de individuele patiënt kunnen gKvL uitkomsten helpen bij de keuze van de beste behandeling, gemaakt door patiënt en behandelaar samen. Het evalueren van de impact die diabetes heeft op de gKvL van adolescenten en omgekeerd, kan zowel de tieners als de kinderarts helpen om de juiste keuze voor de individuele behandeling te maken.



Er zijn vele verschillende meetinstrumenten beschikbaar om de gKvL in kaart te brengen voor tieners met diabetes, te onderscheiden in generieke en diabetes specifieke instrumenten. Uit onderzoek bij volwassenen is gebleken dat de implementatie van het in kaart brengen en bespreken van de gKvL met behulp van meetinstrumenten in de reguliere zorg een positief effect had op het welbevinden en de tevredenheid met de zorg. In de zorg voor kinderen met diabetes wordt het aanbevolen om regelmatig de gKvL te evalueren en bespreken om zo het perspectief van de tiener te onderkennen, psychosociale barrières te identificeren en een gezonde omgang met de diabetes te promoten. Tot op heden is dit echter nog niet bestudeerd.

Dit leidde tot de volgende onderzoeksvraag:

Verbeterd het in kaart brengen en bespreken van de gKvL van adolescenten met type 1 diabetes in de reguliere zorg hun psychosociaal welbevinden, tevredenheid met de zorg en glykemische instelling?

Het onderzoeksproject dat in dit proefschrift is beschreven heeft geprobeerd om deze vraag te beantwoorden met een gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek in meerdere diabetes klinieken, voorafgegaan door voorbereidende studies.

Als eerste zijn we begonnen met het identificeren en bestuderen van de klinische bruikbaarheid van beschikbare generieke en diabetes specifieke gKvL vragenlijsten voor adolescenten met type 1 diabetes. Dit is beschreven in **hoofdstuk 2**. Literatuur databanken werden doorzocht naar gKvL vragenlijsten die geschikt zijn voor gebruik door adolescenten met diabetes. Zelfrapportage instrumenten werden bekeken op instructies, inhoud en psychometrische eigenschappen om de haalbaarheid in de klinische praktijk te waarborgen. Vier generieke en vijf diabetes specifieke vragenlijsten zijn geïdentificeerd en geëvalueerd. De gerapporteerde validiteit en betrouwbaarheid van de generieke vragenlijsten zijn goed, maar de responsiviteit (gevoeligheid voor veranderingen) werd alleen gerapporteerd in twee generieke gKvL instrumenten. De diabetes specifieke vragenlijsten hebben goede gezichtsvaliditeit, maar de construct validiteit en responsiviteit zouden nader onderzocht moeten worden. De conclusie was dat er psychometrisch betrouwbare generieke en diabetes specifieke gKvL vragenlijsten beschikbaar zijn, die bruikbaar zijn voor gebruik in de klinische praktijk. De PedsQL en KINDL-R vragenlijsten waren op het moment van onderzoek de meest bruikbare instrumenten voor de implementatie in de reguliere zorg.

Voor de studie beschreven in dit proefschrift, hebben wij gekozen voor de generieke en diabetes specifieke modules van de PedsQL. De vragenlijsten werden met behulp van een computer programma ingevuld om er zeker van te zijn dat alle vragen ingevuld werden en omdat het de mogelijkheid gaf om direct de subschaal scores te berekenen en uit te printen.



Voor de hoofdstudie hebben we adolescenten met diabetes geworven vanuit vier kinderdiabetes klinieken in Nederland. Eenennegentig gezinnen besloten deel te nemen. De gemiddelde leeftijd van de adolescenten bij de start van de studie was 14.7 jaar, gemiddelde diabetesduur was 6.4 jaar en gemiddeld HbA_{1c} was 8.8% (bereik 6.2 – 15%). Bijna één-vijfde van de tieners kwam uit een één-ouder gezin en 10% van de adolescenten was van allochtone afkomst.

Hoofdstuk 3 beschrijft de startwaardes van het lichamenlijk en psychosociaal welbevinden van de deelnemende adolescenten, gerapporteerd door zowel de adolescenten zelf, als hun ouders. Deze gegevens lieten zien dat de adolescenten met type 1 diabetes hun welbevinden gelijk beoordeelden als een Nederlandse school populatie. Minder diabetesgerelateerde gezinsconflicten waren geassocieerd met een beter psychosociaal welbevinden en minder depressieve symptomen. Ouders rapporteerden alleen meer gedragsproblemen dan de adolescenten zelf deden; op de overige aspecten van welbevinden waren de ouders en adolescenten het eens. Komend uit een één-ouder gezin, van allochtone afkomst zijn en het hebben van een lager welbevinden waren allen geassocieerd met hogere HbA_{1c} waardes.

Hoewel we geen verhoogd niveau van depressie in onze populatie vonden, hebben eerdere studies aangetoond dat de prevalentie van depressie in adolescenten met diabetes hoger is in vergelijking met adolescenten zonder diabetes. GKvL vragenlijsten zijn echter niet ontwikkeld om te screenen voor depressie. Een korte aanvullende screeningsvragenlijst zou daarom een nuttige aanvulling kunnen zijn. De WHO-5 welbevinden index is een korte, positief gestelde vragenlijst die geschikt bleek voor dit doel voor volwassenen.

In **hoofdstuk 4** wordt de validatie van de WHO-5 beschreven in onze groep deelnemende adolescenten. Onze conclusies waren dat de WHO-5 een korte, patiëntvriendelijke vragenlijst voor positief welbevinden is, met goede psychometrische eigenschappen, welke bruikbaar lijkt voor regelmatig gebruik bij adolescenten met type 1 diabetes.

Het hoofdeffecten van het in kaart brengen en bespreken van gKvL bij adolescenten met type 1 diabetes zijn getoetst in een gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek in meerdere centra, beschreven in **hoofdstuk 5**. De vier centra werden aselekt toegewezen aan de gKvL interventie of controle groep, bestaande uit drie reguliere bezoeken binnen 12 maanden in beide groepen. In de gKvL groep werd de gKvL in kaart gebracht met de PedsQL voorafgaand aan het spreekuur. Vervolgens werden de uitkomsten besproken tijdens het spreekuur met de kinderarts of verpleegkundige. De controle groep kreeg de gebruikelijke zorg. De conclusies waren dat het periodiek in kaart brengen en bespreken van de gKvL een positief effect had op het psychosociaal welbevinden van de adolescenten, in het bijzonder minder gedragsproblemen, betere mentale gezondheid, meer zelfvertrouwen en deelname aan gezinsactiviteiten. De adolescenten met de slechtste glykemische instelling leken echter minder te profiteren van de gKvL interventie.

Of de positieve effecten behouden blijven zonder de evaluatie van gKvL met behulp van vragenlijsten, wordt beschreven in **hoofdstuk 6**. Alle adolescenten werden voor nog een jaar gevolgd. Zo kregen de adolescenten uit de controle groep



de mogelijkheid de gKvL interventie te ondergaan. De adolescenten die de gKvL interventie beëindigd hadden, kregen het laatste jaar weer de reguliere zorg. In deze laatste groep werd gekeken wat er met het welbevinden, de tevredenheid met de zorg en glykemische instelling gebeurde, nu de gKvL niet meer formeel in kaart werd gebracht. De conclusie was dat de gunstige effecten voor het grootste gedeelte verdwenen waren een jaar na het terug trekken van de gKvL evaluatie procedure. Deze resultaten benadrukken het belang van het toevoegen van een periodieke evaluatie van de gKvL, gebruik makend van gestandaardiseerde vragenlijsten, in de zorg voor adolescents met diabetes.

Gebaseerd op de resultaten die hierboven samengevat zijn, zijn de belangrijkste conclusies van dit proefschrift als volgt:

Het welbevinden van tieners met diabetes verschilt niet van dat van tieners zonder diabetes volgens de adolescenten zelf en hun ouders.

Toch heeft het in kaart brengen en bespreken van de gKvL in de reguliere zorg een positief effect op het psychosociaal welbevinden en tevredenheid met de zorg, maar niet hun glykemische instelling.

Deze gunstige effecten houden niet aan zonder een gecomputeriseerde evaluatie procedure. Dit suggereert dat een formele evaluatie van gKvL cruciaal is om optimaal welbevinden en glykemische controle te behouden.

