



MATCH!

LEARNING BOOKLET

by Julia Brinkmann

RESEARCH PARTICIPANTS:

expert - stichtingeen webmaster	Cathy Jansen	f	30	web en contentmanager stichting een	Utrecht	yes	since 25 years	medtronic pump	made diabetes her job, education as fysiotherapist
expert - psycholoog	Hetty Verkade	f	60	diabetes psycholoog bij Diabeter	Rotterdam	no	no	no	
expert - psycholoog	Tim Micklinghoff	m	33	diabetes psycholoog bij Diabeter	Rotterdam	yes	since he was 13	pump	made diabetes his job, psycholoog
expert - diabetes coach	Jacqueline Putker	f	55	diabetes coach	Maassluis	no	no	no	diabetes verpleegkundige en coach
expert - DVN employee	Inge Oliviers	f	45	web en contentmanager jong met diabetes	Leusden	yes	?	omnipod pump	

This learning booklet provides all insights that were created within the interviews and can help Roche Diabetes Care within the future development of their community.

The learning book starts off with all insights divided into three categories - support network, peer support and the company's advantages and limitations within the world of communities. Afterwards the extended characteristics of the developed personas are presented and the moments of change, where patients displayed and increased need for support.

INSIGHTS - patient's private network without diabetes	<ul style="list-style-type: none"> - How does the ideal support network look like? - Does the medical and the emotional support need to be connected? - How can the existing supporters feel what a patient deals with every day? - How can the existing supporters be educated to support in the best possible way? - How can the disease be explained to "new" supporters at new states of life? 	
Topic	abstract	quote
diabetes image		
	noone can see that someone has T1D but still people have an image of diabetes people looking a certain way	Bestuurder Stichting Een: Mensen zeggen vaak tegen mij "je ziet er helemaal niet uit als iemand die diabetes heeft" en dan denk je ja.. hoe ziet zo iemand dan uit? Het is niet zo dat wij een been missen of dat er een groot D op ons voorhoofd staat.
	your diabetes is not what defines you as a person	Psycholoog at Diabeter: Je bent geen diabeet, je hebt het. Dat moeten veel artsen en ook patiënten begrijpen.
	some patients identify with the word diabetic and celebrate their contacts with other people from the same disease	Diabetescoach: de groote aanhangers van de DVN dat zijn dan de mensen die zich allemaal verzamelen op die informatieavonden en dan allemaal meters uittesten. Die weten natuurlijk allemaal beter dan jij en ik. Dat zijn ook allemaal hele toffe mensen en die baden zich juist in al die contacten. Omdat ze het zo lekker vinden om allemaal diabetes te zijn en erover te praten hoe erg het is om allemaal diabetes te hebben. En die voelen zich ook allemaal echt diabeet.
	there are still a lot of misconceptions about diabetes in society	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: er is een reclamespot van diabetes fonds, stichting don en JDRF op tv over type 1 en het verschil met type 2. Ik hoop zo erg dat dat gaat helpen om bij mensen. Ik denk wel als die context dus zo belangrijk is, als je diabetes mag hebben zonder oordeel dat dat ook heel belangrijk is.
	people with diabetes don't see themselves as chronic ill and try to prove that to others	Diabetescoach: Wat ik bv heel opvallend vind aan mensen met diabetes is dat ze ongeloflijk bezig zijn zich altijd te bewijzen. Zo min mogelijk ziektedagen te hebben. Want "omdat ik diabetes hebt denken ze vast wel dat ik heel vaak ziek ben." Nou dat zal ik wel laten bewijzen dat ik dat niet bent. En ze schieten daar soms een beetje vandoor.
struggles of diabetes patients	the feeling of being guilty to not being able to control your diabetes as you should do and failing the daily tests	Diabetescoach: Je moet naar die dokter toe en die doctor gaat jou vertellen wat je HBA1c is en daarmee de boodschap geven dat je niet genoeg je best gedaan hebt. Schuldgevoelen zijn vaak de reden waarom ze vastlopen. Dus ze gaan niet meer naar die dokter, DVK hebben ze vaak geen goed contact me omdat die eigenlijk bevestigd wat de dokter ook al gezegd heeft dat het niet goed met ze gaat. Maar ze hebben onvoldoende grip en de tools in handen om daar nou werkelijk zelf mee aan de slag te gaan.
	dare to say that you hate the disease and express your anger about it instead of pretending it is not that hard	Diabetescoach: Als patiënt krijg je de diagnose en daar wordt met een beetje pech ook nog achteraan gezegd "het klinkt allemaal heel naar maar je kunt best wel oud mee worden." Maar je moet er well enorm investeren! En in dat stukje begrip en mee samen opgaan met iemand heb ik altijd gevonden en ervaren ook dat mensen zo dankbaar waren dat ik ook durfde te zeggen "Het is een rotziekte."
	positive dealing with your disease needs a certain mindset - deal with the diabetes, but don't let your life be ruled by it	Oprichter van Bas vd Goor Stichting : Je moet je afvragen of je wil je leven voor je diabetes of heb je diabetes en wil je leven? En sommige mensen heb ik het idee die leven alleen maar voor de diabetes. Maar leef je dan? En dat is wel een bepaalde mindset die je daarin wil hebben en niet iedereen heeft die mindset. Wij zijn met ons stichting ook wel van mening dat de manier hoe je daarmee omgaat maakt wel uit ook voor je uiteindelijke resultaat.
	the disease is not logical and it can be very frustrating if your diabetes does not react how you thought it would do	Diabetescoach: Ik snap dat je die pen af en toe in de hoek flikkert omdat je gefrustreerd raakt omdat die niet doet wat die beloofde te doen." Iedere dag kan weer helemaal anders zijn hoewel je hetzelfde gedaan hebt en toch zijn de uitslagen weer helemaal anders. Hoe frustrerend is dat?
	giving the disease the right amount of space in the patient's life can be very hard	Psycholoog at Diabeter: Dat gebeurt heel vaak dat je een verwijzing krijgt van complicaties problematiek of niet accepteren van de diabetes waar ik zelf ook gelijk een allergie aan heb op dat moment want ik vind het irritant om te zeggen dat je het niet geaccepteerd hebt. Hoe kan je accepteren dat je je leven lang ziek bent? Dan denk ik ook van ja tuurlijk is dat niet leuk. Het is niet helder dat het woord accepteren gewoon mega fout is. Integreren in je leven. Hoe leer je het te integreren? Je hoeft het niet te accepteren maar je moet het een plek in je leven geven.
	if you keep patients in eating and doing what they want, they will crave these things even more. Even though they might not wanted them before they had diabetes. Forbidden things are desirable.	Diabetescoach: Op moment dat je mensen voorhoud dat iets eigenlijk niet zo goed is of beter helemaal niet genomen kan worden. Dat is het moment waarop je ernaar gaat verlangen. Zo zitten mensen in elkaar. In het kinderziekenhuis worden kinderen opgenomen met diabetes. Het waren compleet verknipte kinderen, die vraten echt de planken uit de kast als je niet oplet. Die moesten echt op slot. En die ouders die vertelden dan stuk voor stuk dat die kinderen voordat ze diabetes kregen "waren het helemaal geen snoeperds." En sinds die diabetes eisen ze iedere dag hun portie snoep op wat op het lijstje staat. Hoe raar is dat?
	realizing that diabetes does not get easier the longer you have it and keeping up your motivation	Diabetescoach: Mensen die gewoon de eerste 10 jaar heel erg de energie hebben gehad om daar volop te voor gaan en om welke reden dan ook gebeuren daar in een mensenleven wel dingen dat je dat niet meer als prio op je lijstje hebt gezet en de eerste paar jaar lukt het dan nog wel. Maar de diepere gedachte dat je diabetes tot je 80 ofzo hebt ja die maakt mensen niet altijd blij.
private network of T1D people		
surroundings in general	a patient's network's reaction on the diabetes reflects his / her own mindset and openness	Bestuurder Stichting Een Diabetes: die mensen waar het niet zo goed mee gaat, die hebben dat (een netwerk) ook maar meestal of daar ontbreekt een deel of je accepteert het zelf niet...Je omgeving reageert ook anders op als jij het zelf minder goed geaccepteerd, het is ook wel een wisselwerking.
	the person's character, the surroundings, the hospital play a role in how to deal with the diabetes (see pie diagram)	Bestuurder Stichting Een Diabetes: het heeft voor een deel met je opvoeding te maken, met je karakter en ook met hoe gaat de rest van de omgeving daarmee om en...ik denk dat ook wel voor een deel het ziekenhuis waar je in terecht een kleine rol daarin speelt. Iedereen heeft zo zegmaar als in een taart een klein aandeel in hoe jij het doet als type 1 diabeet.

	the most important trustees in the network of the patient should join therapy to get a better understanding of the loved one and know how to deal with situations	Psycholoog at Diabeter: je maakt de inschat van wat er speelt bij diegene en de ouders. Of als een volwassene kijk je ook wie is de belangrijke andere dan vinden wij het ook wel belangrijk dat diegene ook kan meekomen. Diabetes heb je niet alleen helaas. Broer en zussen ook. Vriendinnen. Zeker bij de adolescentie is het nog wel zo dat vriendinnen/ vrienden...je kan wel zeggen de vrouwelijke vriendinnen...bij mannen zien we dat minder...die meer invloed hebben, meer contact mee hebben meer delen. Dus dat je op die manier op dat moment kunt kijken hoe ze elkaar kunnen steunen. Die hoeft dan geen diabetes te hebben maar soulmates kennen elkaar. En dat is wel zelfs fijn als ze het beter snappen en als ze dan wat minder irritant ondersteunen.
	patients need a functioning network to keep motivated and improve their therapy, question their choices and find mistakes	DVN medewerker : Een groter netwerk zou je wel veel helpen bij de behandeling van je diabetes of een kwalitatief heel goed netwerk, hoeft niet groot te zijn. Maar ik denk dat je zonder netwerk dat dat echt niet goed gaat. Dat je dan dingen mist of geïsoleerd raakt omdat je je vragen niet kwijt kunt of dat je je diabetes op een onhandige manier doet omdat niemand je wijst daarop.
	it is important for the patient to figure out how he/she is supported by the people that are really close to him and how that feels / fits or if this support needs to change	Diabetescoach: Je hebt eigenlijk nooit alleen diabetes. Vooral de mensen met die je in hetzelfde huis woont of bed ligt. Die hebben ook een klein beetje diabetes. En het is belangrijk om te weten zit daar support, is het in evenwicht? Is het zo dat de partner de hele tijd praat terwijl de patiënt zelf fluitend om zich heen kijkt en de zorg die ooit door een moeder gegeven is nu door een partner overgenomen? En dat zijn dingen die ik dan ook aanspreek. Hoe zit dat met je partner? Hoe voelt dat?
	The more your surroundings understand what diabetes is, the better, wrong assumptions and jokes can make a patient close down and not share anything any more	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Het is wel zo dat hoe meer de omgeving van het puber snapt wat diabetes is en daarmee support hoe beter het is. Want er bestaan nog zoveel foute aannames. "Die moeten niet zoveel eten...enzo, die moeten meer bewegen..." Dat helpt niet echt. Of van die goedbedoelde adviezen en dan niet meer luisteren of het wel of niet zo is
	if your surroundings is attentive to your diabetes, it may find new patterns in activities that you do, that you did not realize	DVN medewerker : Het is ook veel makkelijker om mensen die alleen maar op sommige momenten van de dag bij je zijn dat die dan patronen herkennen. Of altijd met je naar de sport gaan. Die kunnen je ook helpen dat te herkennen. De analyse.
	sometimes talking to an outsider with a neutral view can help solving problems and not involving the known network can help	Psycholoog at Diabeter: Soms is het ook belangrijk om het gesprek alleen te hebben want er zijn ook genoeg patiënten die juist in een heel beschermend, warm gezin zitten met veel contact en die genieten hier wel van dat ze zelf even een uur hebben. En als er niemand meeluistert. Dat is een inschatting zelf waar ze behoefte aan hebben.
	diabetes is directly connected to the rest of your life, the whole family and school situation needs to be taken into account when trying to help a patient.	Psycholoog at Diabeter: Het niet voor elkaar kunnen krijgen om je diabetes te doen in tijd van adolescentie dat kan vele verklaringen hebben. Dat kan een gezinscontext spelen, het kan bij jezelf spelen het kan te maken hebben met Waarbij je autonomie ontwikkeling zich afspeelt via je diabetes. Het kan ook te maken hebben dat iemand het überhaupt heel moeilijk vindt om dagelijks handelingen zich eigen te maken en in staat te zijn om op tijd dingen te doen. Het kan ook dat je het terugziet in hoe ze hun schoolwerk doen en andere moedigen waar ze eigenlijk je kijkt van wat speelt erbij diegene dus wat heeft die dan dus nodig.
	your surroundings will only be involved in your therapy if they influence it in a negative way, like if people bully you because of your diabetes	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Er wordt wel nagevraagd hoe reageert je omgevoel hierover? Om vooral naar de negatieve effecten te kijken, als een omgeving je blijft plagen ofzo maar voor de rest wordt daar echt tenzij het helemaal mis gaat vrij weinig mee gedaan. En ik denk hier bij Diabeter ook niet. Er wordt ook vrij weinig naar het sociale netwerk gevraagd. Je krijgt dan ook nooit een spiegel als je bv met niemand erover praat.
parents	mindset of the parents influences how the children deal with their diabetes in later life	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Ik merkte op kamp heel erg het verschil tussen ouders die hun kind het zelf lieten doen en ouders die daar bovenop zaten. Ouders die daar bovenop zaten creëerden heel lullig gezegd hele onzekere niet zelfstandige T1D. En juist de ouders die de kinderen de vrijheid gaven om het zelf uitzoeken, die waren redelijk zelfverzekerd goed met hun diabetes omgang.
	tasks and responsibilities between parents and children need to be clear and can slowly be increased if the child is ready	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Die betrokkenheid van ouders verandert dus over de jaren heen. Het kind wordt zelfstandiger maar betrokkenheid blijft nog steeds belangrijk. Want je staat er ook als team in. Als ouders en jongeren daarover eens zijn wie wat doet dat helpt ook later als er meer verantwoordelijkheid bij komt. Aan het begin zoiets van "wie checkt de bloedglucosestrips op houdbaarheid? Wie maakt afspraken met de dokter? Als ze daarover over eens zijn dat het helder is voor allebei. Dat helpt. Dus dat zou dan misschien een handvat kunnen zijn voor die fase met op zichzelf wonen.
	parents should support their children and show them that they will always be there to help them even if the child thinks it's already independent and wants to solve everything on its own.	Psycholoog bij Diabeter: Als een ding belangrijk is, wat er werkt in goede diabeteszorg en wat het kind op gegeven moment zelf kan oppakken is, dat ouders daar heel ondersteunend in zijn en soms ook wel kritisch en irritant ondersteunend maar wel ondersteunend. Je moet als puber het zorggevoel van je ouders niet continue hebben maar je moet wel terug kunnen vallen op je ouders. Zeker op je 13/14e.
	there is almost no "education" for parents, they know that the psychologist is there if things get really bad but contact among them is difficult since there is no perfect match of parents with children with diabetes	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Er bestaat bijna geen "opleiding" voor ouders. Je wordt wel aan een psycholoog voorgesteld, wij zijn er als je het moeilijk hebt maar verder niet. Ook die soort buddy systemen die ze willen doen zijn best lastig in de praktijk. Je wil dan mensen aan elkaar koppelen die perfect passen maar ja dan moeten die goedgekeurd zijn of waar eindigd de verantwoording van zo'n buddy en begint die van zo'n ziekenhuis?
	it's better if the child chooses himself when it wants to take over the responsibility for the diabetes care, taking over too early can give too much responsibility for the child	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Het moment van het verantwoording overdragen is crucial. De ouders kijken voornamelijk naar hoe fysiek het kind ontwikkelt is. Ziet het kind er uit als een volwassene? Dat is een belangrijke pijler, het kind ziet er volwassen uit dus ik denk dat het kind de diabetes taken nu ook over kan nemen. Dan dat ze kijken hoe vindt het kind zelf dat die het kan? Terwijl als je het zou overdragen op het moment dat het kind zegt ik ben hier klaar voor dat gaat veel beter, dan als de ouders dat alleen kiezen.
	parents should involve the doctor as much as possible in the diabetes therapy and not try to figure out everything themselves. For a child, the support roles need to be clearly defined.	Diabetescoach: de ouders moeten vooral papa en mama zijn voor het kind en laat mij sparren over de diabetes. Vooral bij pubers. Ga niet als een soort kluk boven op dat kind zitten. Daar wordt dat kind niet wijzer van en jullie ook niet. Je verstierd jullie relatie. Laat dat kind maar met mij mailen. De vervelende bespreekonderwerpen ga die maar een beetje uit de weg. Of pak ze op in je normale opvoeding patroontje maar doe niet diabetes extra zetten.
	parents should not try to control the diabetes as much as the doctor but rather involve the doctor more often and contact him/her	Diabetescoach: Een kind met diabetes los laten is nog moeilijker. Maar laat ouders gewoon normale opvoeders blijven. Laat ze niet als een malle die diabetes willen beheersen en controleren terwijl het kind fluitend de andere kant opkijkt. Maar ik denk dat er veel meer psycho- en opvoedings educatie moet worden gegeven aan kinderen.
	parents need to support children in their diabetes care to prevent complications and try to illustrate what can happen if the child doesn't take care of his/her diabetes	Psycholoog at Diabeter: En ik heb ook kinderen gehad die jarenlang op 14+ zitten met de HbA1C en dat ook niet voelen. Het gaat dan niet slecht als zij te hoog zitten, dat je moe bent ofzo. Dus er is dan geen verantwoordelijkheid dat je dat goed in de gaten moet houden want je voelt de gevolgen niet. Als je alleen daarmee wordt gelaten.

	even if the child does not share anything about his diabetes, the parents can still show that they are proud of him/her for taking a little care and that it's little steps that make the change	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Je kan als ouders natuurlijk nog steeds zeggen, ondanks dat het kind niks deelt, ik ben trots op je dat je voor je diabetes zorgd. complimentjes geven kan nooit kwaad denk ik.
	rather fight about the diabetes than not care, that will harm the child more	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: De tip die ik zou willen meegeven is ruzie maken over bloedsuikers en bemoeien hoort erbij. Dat is minder schadelijk dan als je als ouder zegt zoek het uit, doe het maar lekker zelf. Maak er liever ruzie over.
	if the child becomes more independent parents should not stop to educate their child and take care of the diabetes, it's a long process where a psychologist can help the parents to find a way that works for both the parents and the child	Psycholoog bij Diabeter: Ouders hebben een opvoedingstaak en die stopt niet als het kind gaat leren om zelf zijn billen aftevegen maar die gaat door. En die stopt ook niet met 16. En het lijkt dat ouders daar heel vaak in problemen komen op het moment dat de autonomie toeneemt. En hier kunnen wij ouders een stukje ondersteunen van hoe ze het wel kunnen aanpakken. Het is heel belangrijk, uit heel veel onderzoeken komt dat op moment dat dit stuk parallel blijft lopen, en kind en ouders elkaar daarin kunnen vinden, dat dit heel veel toekomst heeft ook voor hoe het later gaat met diabetes in hun leven.
brothers & sisters	since parents are so busy with the child's diabetes, these children sometimes get less "normal" attention than their healthy brothers and sisters outside of their disease	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Wat ik zie is waar ouders mee worstelen is dat het kind met diabetes krijgt vaak heel veel aandacht in de vorm van diabetes taken want er moet gespoten worden en en. Dan voelen ze het andere kind komt te kort dan gaan ze daarvoor compenseren. Maar het kind met diabetes die mist dan bepaalde persoonlijke aandacht. los van de diabetes.
	brothers and sisters also often feel responsible for the diabetes a	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: voor de broertjes en zusjes is dat natuurlijk ook mega heftig om daarmee op te groeien en te weten dat je zusje zoon ziekte heeft. Die voelen zich ook vaak heel verantwoordelijk over de ziekte...rond de diagnose.
	brothers and sisters might also adapt certain food patterns	Researcher: I remember my sister also telling everyone that they should not give me certain food because I am a "betiker" and not eating sweets in front of me
school & teachers	schools / teachers need to be informed in the right way to deal with the child while being there	Bestuurder Stichting Een Diabetes: ik had dan ook nog eens een school die daar goed mee omging. Waarschijnlijk ook omdat mijn ouders dat op de juiste manier aan school konden uitleggen.
having diabetes		
being diagnosed with diabetes	dare to say that you hate the disease and express your anger about it instead of pretending it is not that hard	Diabetescoach: Als patiënt krijg je de diagnose en daar wordt met een beetje pech ook nog achteraan gezegd "het klinkt allemaal heel naar maar je kunt best wel oud mee worden." Maar je moet er wel enorm investeren! En in dat stukje begrip en mee samen opgaan met iemand heb ik altijd gevonden en ervaren ook dat mensen zo dankbaar waren dat ik ook durfde te zeggen "Het is een rotziekte."
	lots of patients first think it's easy to handle because they are sitting in the honeymoon phase. When that is over it gets harder and they are struck by that.	Diabetescoach: Mensen die het pas kort hebben zien het ook vaak als opluchting dat er niet iets veel ernstigers aan de hand is. ze zijn vaak wel bang dat er misschien wel kanker of iets dergelijks is en dat dan blijkt dat ze stomweg diabetes hebben. In de eerste periode zijn mensen ook nog heel mooi instelbaar omdat ze in de honeymoon hebben "het valt toch wel mee" totdat ze volledig insuline afhankelijk zijn en daar 10-20 jaar bij zijn en dan wordt het eigenlijk pittiger.
	try to stay the same as before the diagnosis and involve diabetes in your normal daily life. Don't drastically change your life for diabetes and don't give the diabetes too much power.	Diabetescoach: Blijf aub wie je was voor je diabetes kreeg. En ik zei ook tegen ouders: Jouw kind is niet veranderd. Het heeft een ziekte gekregen. Maar daarmee is het geen diabeet geworden het is gewoon jullie kind en je gezin heeft allemaal routines en ritueel. Hou die aub vast en vraag ons hoe wij jullie kunnen helpen daarbij te ondersteunen waar het gaat om diabetes. Want op moment dat je alles verandert krijg je ook nog eens een keer dat een kind altijd de diabetes de schuld zou geven van de verandering in ze leven.
	a diabetes patient always gets assignments he/she needs to fulfill but noone every looks at how one reacts on these tasks	Diabetescoach: Ik heb altijd opdracht gekregen. En de eerst opdracht begint al als je de eerste keer bij de dokter komt: "ja je moet vanaf nu gaan spuiten. En op tijd gaan eten." ... en dat gaan mensen opvolgen terwijl ze onvoldoende stilgestaan wordt bij wat doet dat met jou als mens? Je wordt uit je comfortzone gehaald en in een medische circus gepland en vervolgens opdrachten gaan doen
patient's motivation to deal with their diabetes	people have different motivations in dealing with their diabetes, some already accepted that they will never be able to do it.	Diabetescoach: op zoek gaan naar wat is de motivatie in jou, wat zou je graag anders willen en hoe belangrijk is dat voor jou? Wil je dat ook echt? Er zijn ook mensen die zijn ontzettend gestuurd door de dokter en DVK die zeggen "weet je, dat boeit me echt niet, ik leef gewoon 20 jaar jonger, dat weet ik nu al, laat dit maar gebeuren" Dat is ook wel een inzicht die je ook moet weten en kunnen begrijpen.
	it's hard to make patients realize that the true motivation to care for your diabetes is for yourself and your future, not for the doctor	Diabetescoach: Dan wordt er ook nog van je verwacht dat je zelf stappen zet en bereid bent om te investeren daarin. Nou wie wil dat nou? Wie wil er nu investeren in dingen die helemaal niet leuk zijn? Die jou niks opleveren. Prik in je vinger, prik in je buik. Het enigste wat het jou moet opleveren zijn mooi bloedsuikers en een complimentje bij de dokter dat je een mooie HBA1C hebt. Dus het vraagt ook gewoon onwijs veel om daarin te willen investeren en uiteindelijk te investeren in de toekomst. En hoe lastig is dat?
involving someone in your network	your diabetes support depends on the relationship you already have with that person and if you want to involve him / her	Psycholoog at Diabeter: Het blijkt hoe dan ook verschrikkelijk moeilijk om uitleggen. Aan wie dan ook. En tegelijkertijd voelt het dan ook als best veel. Het gaat erom hoe groot die rol van diegene in jouw leven is, hoe belangrijk het is om diegene echt inzicht te geven en ook om eerlijkheid en vertrouwen.
	sharing your less nice adjectives with someone takes time until you trust that person and don't want to "show off" any more	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Het is een enorm obstakel om dat tegen je vrienden te zeggen. Misschien dat het in de verloop van een vriendschap makkelijker gaat. Maar zodat je iemand net hebt leren kennen, voor veel jongeren is dat natuurlijk je wil stoer zijn. Als ik iemand leer kennen dan wil ik wel de beste kant van me laten zien. En mijn lichamelijke ongemakken horen daar niet bij.
	The relationship between you and your trustee is more important than the diabetes. The diabetes needs to fit into this existing relationship. When you start involving someone into your disease you will both get a sort of diabetes and look at it from two different angles.	Psycholoog at Diabeter: Dit ben jij en dit is je vriend en dit is diabetes (daartussen). En jullie hebben allebei diabetes feitelijk. Voor jou is het een hele andere dan voor je vriend. Jouw diabetes heeft ook impact op hem. Hoe hij daarop reageerde aan het begin en nu. Het is diabetes en hoe dat impact op het leven heeft en hoe dat vormt waardoor je doet wat je doet. Dus de relatie tussen jullie is onwijs belangrijk. En als deze relatie heel goed is dan is het ook belangrijk dat de diabetes helder is.
explaining diabetes to others	researching things together is a good way to put your trustee on the same level as you and avoid annoying questions	Psycholoog at Diabeter: Op het moment dat hij dan iets vraagt bv "Hoe zit het dan als je geen koolhydraten eet?" Wijspreek kunt zeggen "hey, het is ons probleem" en heel chargeert want zo zwart wit is het niet en zeggen "Zou jij het willen uitzoeken a.u.b. ik zou het ook heel graag willen weten." En nu ligt alsmaar de verantwoordelijkheid bij jou maar zo is het niet. De relatie tussen jullie is leidend hoe jullie met de diabetes omgaan.

	every new social situation and change involves insecurities and having to explain your diabetes to new people and dealing with the reactions, diabetes is directly connected to your normal social life	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Misschien is overgang naar studie ook zo'n punt dat je het netwerk meer moet erbij betrekken. Dat is natuurlijk ook zo'n overgangsmoment. Van lage school middelbare school - middelbare school naar een opleiding. Ja in denk elke grote stap in je leven waarin verandering nodig is. Dat je diabetes een andere rol in je leven krijgt. Ik of dat nu de verhuizing naar het buitenland is of uit huis gaan, ga je ineens besluiten om op professioneel niveau te gaan voetballen moet je je voetbalteam bijbetrekken. Als je vanuit sociale context als er verandering is denk ik dat er altijd nieuwe onzekerheden zijn en momentjes van crisis. Je kan het dagelijks leven niet los zien van de diabetes gebeurtenissen.
how to support someone with diabetes	How can someone try to understand the backgrounds of your problem?	Researcher: Wat zijn de methodes om de achtergronden van problemen te begrijpen?
	visualizing problems with simple drawings helps a lot and personalize them with examples from someone's own life	Psycholoog at Diabeter: Visueel maken dat helpt wel vaak. Teken en. En zo veel mogelijk op je eigen situatie toegelaten slaan met de echte namen van je omgeving. Over jouw echte leven te hebben. Met een tekeningetje hoe insuline werkt en de sleuteltes enzo...
	everyone needs a different kind of support, one difference is how directly and fast you can confront someone with his/her problem	Psycholoog at Diabeter: Het is wel zeker dat verschillende mensen verschillende soorten steun willen. Iedere mens leert anders. Je kan ze wel in grote categorie indelen maar alsnog heb je daar alle soort aanpassingen in. Je hebt mensen die willen eerst twee keer over koekjes en kalfjes met mij willen praten voordat ze aan de problemen willen gaan werken. Ik ben een Rotterdamse psycholoog wat mij betreft kunnen wij al naar 10 minuten daarover praten.
	patients don't often talk about the emotional side of the disease, they are too busy handling it every day to step back and draw conclusions	Diabetescoach: Ik merk dat ik mensen tegenkom die al 20 jaar diabetes hebben en dan tegen mij zeggen er is nog nooit iemand geweest met die ik over mijn diepste gevoelens hierover, mijn weerstand bij diabetes heb kunnen spreken
	try to bring back the things that went good when talking about times past and remember them instead of the bad things	Psycholoog bij Diabeter: wij vragen altijd wat er goed is gegaan ook als het twee weken terug is dan proberen wij zoveel mogelijk die herinneringen zo levend mogelijk te houden je hebt altijd op een dag van twee weekje geleden een punt wat je nog kan herinneren.
	the person supporting you has to be someone that keeps on motivating you and shows you that you are already doing it good	Diabetescoach: Het moet niet iemand met diabetes zijn. Het moet gewoon iemand deze motiverend, steunend roll overnemen. Het is vooral een persoon, die deze manier heeft gevonden om jou te motiveren en iedere keer weer complimenten te geven van "je doet het hartstikke goed!" en wat zijn de dingen waar je het anders zou willen...
	diabetes support should not differ from the normal support / role that the patient is used to	Diabetescoach: Ik denk niet dat je partner iets bijzonders moet leren, blijf aub naar iemand kijken zoals je dat altijd deed. En ga geen dingen ineens anders doen. Het is heel fijn als je een steunende rol pakt en ondersteunend wil zijn en mee wil denken. Maar doe dat in de lijn waarin je dat met elkaar gewend was om over alle andere onderwerpen ook te spreken.
	one should always be very careful about telling people with diabetes what they can or what they can't do. Since people with diabetes seem "healthy" from the outside, they might not have the feeling to be not able to do things and be very hurt if you call them ill	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Er kwam iemand die kwam vertellen over de toekomst en wat je beperkingen zijn met diabetes en die zei ja en daar wordt het ook moeilijk om je rijbewijs te halen en je kan geen piloot worden en voor een aantal mensen was dat nieuw en dat kwam echt boom. eentje had toevallig de wens om astronaut te worden. En ook de ongenueanceerdheid. En voor veel jongeren kwam dat hard aan. Dan ben je 14, dat maakt enorme indruk.
	getting the patient to realize himself what is wrong and why he feels and acts a certain way works better than telling him what is wrong.	Diabetescoach: Heel vaak zit het inzicht in de mensen zelf. Ik vraag dan juist "Wat denk jij hiervan?" En soms komt er dan een enorme bell aan verdriet boven. En dan zeg ik hier hebben wij iets. Dit is verdriet. Een emotie. En dan is het een kwestie van doorvragen. En dat is allemaal op basis van een goed gesprek. Je kan ook mensen laten kiezen met plaatjes of kaartjes. Welk plaatje geeft nou het beste aan hoe jij je diabetes...? Maar ik kom heel vaak in een goed gesprek al naar een heel eind.
	try to analyse what causes the problem very specifically / personalized, to be able to diminish or avoid the reasons why you act this way	Psycholoog bij Diabeter: Mensen hebben andere constructies. Bij iedereen werken de pijlen anders en ons taak is om die pijlen die op je inwerken zo concreet duidelijk te maken dat je ze langzaam kan afbreken of ombuigen en daar zijn wel in grote lijnen dezelfde technieken voor maar het is niet zo...wij proberen niet in een vaste diagnose recept model te vallen.
	talk about the actions and thought that keep the problem alive and accept what you cannot change. Focus on doing things that brighten up your life.	Psycholoog bij Diabeter: binnen de psychologie zijn daar ook wat hoge stromingen bv de cognitieve gedragstherapie wordt veel gebruikt, oplossingsgericht therapie wordt gebruikt. Of ACT (Acceptance and commitment therapy)
	try to talk about the same problem of other people and tell how these people felt - comparisons	Psycholoog bij Diabeter: Ik doe het heel vaak aan hand van gevalssituaties. Bv de eetproblematiek bij de jongeren is echt een lastige. En dat breng ik ter sprake door het toch vaak te refereren aan hoe moeilijk het is en hoe eenzaam ze zich voelen en dan komt het daaruit.
	never undermine the autonomy and knowledge of a diabetes patient and learn together with the person instead of trying to teach them about their own disease	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Met zo harsch geformuleerde adviezen neem dan dat stukje autonomie af van jouw. Tuurlijk heb je daar al over nagedacht. De wijs van formulering is dan onwijs belangrijk. Ze kunnen ook vragen of jij denkt dat dat klopt ofzo.
	putting emphasis on the autonomy of a patient and letting him explain his choices works better than confronting the patient with what he did wrong	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: : Wat ik tot nu toe heb gezien dat niet de verwijtende bezorgde toon van de moeder zo van: "waarom heb je niet gemeten?" helpt en ook samen met de hele relatie die je sowieso met je ouders hebt als puber, maar meer de naïeve, geïnteresseerde tone van iemand nieuws zo van: "maar als je niet meet hoe zit dat dan, hoe weet je dan wat je nu moet eten?" net als van een vriend of vriendin. Want dan benadruk je de autonomie van iemand. Die moeders die hebben een oordeel en die zijn negatief.
	adapting and changing is never easy, try to find an internal of external motivation to change current behaviour and patterns	Psycholoog at Diabeter: Je praat over verandering psychologie. En als er iets is wat moeilijk is in het leven van mensen, organisaties of samenleven dan is het veranderen. En dat is niet met een tip of truc of methodiek gedaan. Er zijn echt heel veel manieren voor. Waarvan onder andere een motivatie natuurlijk het onderliggende is om het te kunnen gaan veranderen. En verhardheid, bewustzijn, nieuwe patronen inslijpen.
	try to find out why and how someone already changed other things in his/her life and how much a patient is willing or able to change in his/her life	Psycholoog at Diabeter: Wij proberen uitte vinden wat mensen zelf in huis hebben om te kunnen veranderen, wat ze al een klein beetje veranderd hebben. Hoe ze dat gedaan hebben. Bv als je een zwaar depressief iemand voor je hebt die de hele dag het bed niet uitkomt. Die alleen naar jou voor de therapie gekomen is en ik heb ze gehad. Dan ga je op dat moment inzoomen van hoe is het jou gelukt om je bed uitgekomen vandaag? Want de rest van de week lig je in bed. Je gaat kijken naar van wat is de reden van dat ze in mijn kamer zitten.
	rather than criticising what the patient did wrong, the supporter should emphasize on the things that did go well and stay positive, then eventually the patient will maybe ask for advice on how to achieve the next steps	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Ouder maakt zich zorgen, die moppert, het kind voelt zich onzeker, die gaat denken "ik ga dat niet meer met je delen". Maar als ouders juist positief zijn en zeggen "wat goed dat je toch vandaag weer je bloedsuiker hebt geprikt" dat dat juist een positief aanmaak en een heel gunstig effect heeft op het hba1c. (het is niet vanzelfsprekend dat een kind hiermee kan omgaan, je moet hem/haar juist motiveren dat het hiermee ook nog omgaat en dat heel goed doet!)

	personal ways and preferences to deal with and solve problems should be integrated into the support, if they don't cause medical problems	Psycholoog at Diabeter: Je hebt ook mensen die adviezen, die zelf op internet alles gaan uitzoeken. Daar zijn zoveel tips te geven maar wij vragen altijd door van wat ze dan zelf daarvan vinden en als jij een andere tip of een ander manier wil integreren. "Be my guest" denk ik altijd als het bij jou werkt. Wij geven tips waarvan wij denken dat dat werkt. Dat is juist wat wij willen, mensen zelf aan het werk zetten. En als bij hun iets werkt wat over het algemeen niet werkt, maar dat staat dan weer op een site en dat werkt voor hun en het bied geen blijvende medische schade ja dan ben ik daar niet diegene die zegt mag je niet doen.
	medical and psychological treatment of T1D	
guide lines and reality	the emotional side of the disease is not regularly getting checked by the hospital and neglected	Psycholoog at Diabeter: In de richtlijn staat eigenlijk aan het begin van de diagnose moeten het kind en de ouders een keer bij de psycholoog langskomen voor een intakegesprek en ook elk jaar contact met de psycholoog gewoon om de vinger aan de pols houden om te kijken of het nog allemaal loopt. Maar dat is allemaal niet werkbaar in de organisatie. En hartstikke duur. Dus dat gebeurt niet.
	medical and psychological support need to be adjusted on the person's intelligence, not everyone understands why he/she acts the way he/she does	Psycholoog at Diabeter: Iemand die toch een wat lager niveau heeft die heeft een andere benadering nodig dan iemand die hoogbegaafd is en het niet voor elkaar krijgt. Niet dat je iedere laaggeleide geen informatie kan geven op conclusie niveau. Er zijn kinderen die het onwijs goed kunnen automatiseren.
	looking into the patient's record can feel like taking a peek into a personal diary. Not showing empathy and trying to understand the book can cause the patient to close down.	Diabetescoach: komt dan de volgende keer weer terug met je boekje met uitslagen. En dan kom je met je boekje en dan wordt er gezegd: "wat had u daar gedaan?" Had u daar iets bijzonders uitgehaald die avond? Daar wordt heel veel privee van je gevraagd, omdat dat boekje een spiegel van je ziel is maar daar wordt niet verder op ingegaan. Terwijl in feite wat er gebeurt dat je mensen dus leert als ik nou mooie getallen opschrijf ben ik nou van het gezeur af.
technology vs. time	new technologies are put before personal care and time to listen. Technologies are supposed to cure diabetes but noone listens to the patient any more.	Het is een groot spell van pharmacy, van technologie... dat is iets wat mij de afgelopen jaren wel bezorgd heeft gemaakt omdat ik voel dat je daarmee niet doet wat mensen met diabetes nodig hebben. Dat de emotionele, de dingen die nodig zijn om het in je leven te integreren nog veel meer achteruit gaan. Ik kan alleen maar op basis van mijn relatie met de patiënt en de gesprekken kijken of dat iemand is die open staat voor een pomp. Ook zijn er centra, daar kom je binnen en ze beginnen gelijk over een pomp. De enigste waarheid.
getting professional psychological help for diabetes	a lot of serious problems could be prevented if patients would see a psychologist more regularly and even if there is no obvious problem	Psycholoog at Diabeter: Binnen het GGZ (geestelijke gezondheidszorg) moet er al feite al een stoornis zijn om de behandeling bij de psycholoog vergoed te krijgen. Medisch psychologie behandelt, begeleidt als ware in het primaire stuk alsnog geen stoornis zijn geweest. Daar schipperen wij wat in, want soms zie je toch wel dat er wat aan de hand is waarbij als je wel gaat behandelen kunt voorkomen dat het zaak gaat verstoren en ernstig wordt.
	Diabetes also interferes with other diseases and can cause psychological problems itself. Therefore very specialized psychological help is needed.	Psycholoog at Diabeter: Op moment dat een kind ADHD en diabetes heeft ofzo, dan kun je hem doorverwijzen naar een psycholoog in de buurt maar die kan nooit goed dat stukje van de diabetes daarbij pakken. Maar wij kunnen een hele Scala aan psychische stoornissen behandelen wat ook interfereert met diabetes en ook diabetes specifiek zoals hypoangst of hypotrauma, prikangsten, pedagogische problematiek, eetproblemen, schoolproblemen met name ook school, werken en diabetes.
patient's emotional balance	patient's emotional health is often only judged by their medical performance	Psycholoog at Diabeter: Hele grote lijn is dat je met een te hoge HBA1C hiernaartoe komt idd. Dat is wel de belangrijkste reden. Of hypo angst of kick op hypos of eetproblematiek, schommelingen. Maar de HBA1C is het topje van de ijsberg. Het eerste waar de medicus naar kijkt is de HBA1C en dan gaan de alarmbellen af en dan komen ze hierheen. Maar er speelt zo veel meer.
relationship between doctor and psychologist	psychologist (and networks) must follow the medical confidentiality, otherwise a patient will not be willing to tell everything	Psycholoog at Diabeter: Wat hier aan ons verteld wordt blijft in principe tussen de vier muren. Behalve als het een direct gevaar is van de cliënt. Dus wij kunnen niet in elkaars aantekeningen of in elkaars dossier kijken. Wij hebben vaak overleg met elkaar. Het MDO. Multidisciplinaire overleg. Dan vertellen wij in grote lijnen wat hier gebeurt zonder de privacy van de cliënt te beschadigen. Alleen om de therapie afstemmen.
	doctors will only look at your medical data and has no time to touch other areas in the patient's life, even though people with diabetes often suffer from depression and psychological stress	Psycholoog at Diabeter: Het lastige is je bent meer dan je diabetes. Bij een groot aantal mensen zeker bij volwassenen speelt depressie of dreigende depressie en eetstoornissen naast je diabetes een rol en die komen niet op tafel bij de DVK of arts. Die kijken echt met jou naar je waardes en wat je gedaan hebt en hoe het verder gaat en zo fort. Het is een heel beperkt gebied. Als er wel een keer een doorvraag gesteld wordt kan je wat levensgebieden aanraken waar de diabetes invloed op kan hebben.
	psychological help and their critical view behind the facade of the patient's emotional health cannot be done by the doctor or a questionnaire	Psycholoog at Diabeter: Het punt is ook bij zo'n kwaliteit van leven vragenlijst die ook wel, je blijft altijd met de input van jezelf zitten. Je kan ook die anders invullen dan wat je wilt invullen als je geen zin hebt om wat voor reden dan ook. De klinische blik en de interpretatie zelf van de verpleegkundige blijven wel cruciaal ook dat is een punt vanuit de psychologie en met mensen werken. De arts die ziet alleen maar de peak van de ijsberg. Je wil de peak van de ijsberg afhaken.
	medical care and treatment should be more adapted to the patient, not one solution fits all	Psycholoog at Diabeter: Wat je doet is je geeft het behandelteam vanuit je expertise, aanwijzingen voor hoe zij het anders kunnen aanpakken. Anders zitten ze gewoon heel snel in hun manier, terwijl het niet allemaal dezelfde manier nodig is. De ene heeft meer dit nodig en de andere meer dat.
the role of the DVK	DVKs need to know the patient's life circumstances and what is important in his/her life. Only then they can connect integrate the diabetes into a patient's life and react on things that happen.	Diabetescoach: Dat ik als DVK weet wie jij bent als patient en wat bij je speelt. Dat ik jouw even bel "hey het gaat helemaal mis met julia". En dan weet ik wie jij bent, dan weet ik wat je voor werk doet of studeert, hoe je sociale omgeving eruit ziet. En als je zegt gister is mijn relatie kapot gegaan ik zit helemaal te trillen dan weet ik gelijk waar je het over hebt en hoe dat je leven beïnvloed. Wat dat met je diabetes doet en dan kunnen wij samen kijken wat moeten wij nu doen. Het kan niet waar zijn dat je als patiënt een afspraak maakt bij een DVK maakt en niet weet bij wie. Dus ik had altijd een 1:1 contact.
	DVKs need to listen to the patient's story and look at the background. Not only the medical part of diabetes.	Diabetescoach: Dan hebben ze (de DVKs) nog een lijstje want ze weten dat ze per patiënt altijd een hoop dingetjes moeten doen. Spuitplaatsen - afvinken, bloeddruk - klaar. Terwijl ik denk maar daar zit het er niet. Daar zit niet de kracht van ons vak. Dus ik ging mijn idealen volgen en mensen aanbieden dat ze zich bij mij mogen melden en dan kijk ik naar de achtergronden. Naar het heele verhaal.
	The role of the DVK has to switch from someone who learns you something to someone who coaches you through your diabetes and looks at the surroundings in your life	Diabetescoach: ik wou dat er nog meer aandacht komt voor de mens achter de ziekte. Vanaf de eerste dag. En niet perse een psycholoog of een psychiater maar een mens tot mens coach. Die gewoon mensen gevraagd wat doet het met je. Dat er coacht begeleidt wordt ipv alleen maar mensen dingen moeten leren. Iedereen kan dat leren, dat is geen probleem. Maar dat je aandacht hebt voor de heele omgeving van iemand, waarin de diabetes de hele tijd in zit. Wat bijzondere gebeurtenissen in je leven voor effect op je diabetes hebben.

	a diabetes coach is only allowed to look at the emotional side of the disease, not give medical advice. This must be separated.	Diabetescoach: Het ingewikkelde is dat ik me dan natuurlijk helemaal moet losmaken van alle medische instellingen, ratios. Ik hoor mensen soms horen zeggen dat ik denk dat klopt niet. Ik loop natuurlijk wel tegen de technische dingen aan waar ik vandaan moet blijven. Iemand blijft gewoon behandeld bij z'n eigen centrum.
transformation children doctor to regular doctor	the transition to a independent grown-ups doctor must be slow and controlled and introduced in little steps	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Het is absurd ook hoe snel de overgang van kinderarts naar internist gaat. Dat moet veel meer gecontroleerd, langzaam gaan.

INSIGHTS - peer support moments in a patient's life	<ul style="list-style-type: none"> - What are the moments in life when people want peer to peer support? - How do they want to be in contact with other peers and what can they gain from that? - How do people connect with each other? When do they feel connected? - How can a peer integrate into the regular social network and support them? - How can offline activities be enhanced? 	
Topic	abstract	quote
diabetes peers		
advantages of peer to peer contact	knowing other peers with diabetes and talking about the diabetes in a very detailed way helps feeling understood and coping with your problems	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Daar waren twee vrouwen die voor het eerst in een ruimte waren met andere mensen met T1D. En die waren allebei op het laatst want dat vonden ze zo'n openbaring en zo fijn en waarom heb ik dit niet eerder gedaan? Die waren met loot ende schoenen naar dat evenement gekomen en uiteindelijk was het voor hun zo fijn geweest om over onderwerpen op een heel ander niveau te kunnen praten en te kunnen praten met mensen die precies begrijpen waar je het over hebt en de gesprekken gaan ook veel over diabetes dan op zo'n moment en dat is ook logisch en ik vind dat ook niet erg omdat heel veel mensen die hebben dat niet.
	knowing other peers helps patients to judge their own mindset and how they deal with their diabetes and gives confirmation how they are performing	Researcher: Als ik sommige verhalen op de website lees, herken ik mezelf daarin en krijg dan een soort bevestiging had dat ik niet de ergste ben. En dat anderen dat ook doen en zo handelen. Het neemt de angst. Als je het toelaat en leest. Opluchting en herkenning. En aan de andere kant toont het aan ik ben niet de ergste.
	a good network around you can give the feeling of not being alone with dealing with your diabetes and motivate you	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: Als je het gevoel hebt dat je diabetes alleen moet doen. Eenzaamheid is een mega risicofactor voor een slechte diabetes uitkomst. Dus ik denk wel als je een netwerk om je heen hebt. Dat hangt natuurlijk af wat voor peers je om je heen hebt. Als je een positief netwerk om je heen hebt die een goed rolmodel zijn. In je diabetes en als motivatie en voorbeeld.
	a peer to peer network cannot answer your very specific medical questions and on the other side a doctor has no time for your small specific questions about everyday life situations	DVN medewerker : Ik denk je privé diabetes- en online diabetes netwerk werken ook aanvullend op elkaar. Want daar zijn ook wel dingen, die je niet aan je internist vraagt die je niet in zo'n groep vraagt. Als je ook nog eens een schildklierafwijking hebt ofzo, maar daar zijn ook een heleboel dingen die ik ook niet met me internist zou delen. Niet dat ik niet durf maar je hebt 10 minuten in 3 maanden en daar moeten al best wel veel dingen besproken worden.
	having a lot of contact with peers helps you to keep motivated, adapt your therapy and find new patterns that your doctor has no time for	DVN medewerker: Ik denk dat dat je veel meer helpt om dingen uit te proberen, dingen te analyseren om er een keer op een andere manier te kijken om van dingen te leren die je altijd fout doet dan wanneer je altijd alleen maar naar je DVK en naar je arts gaat. Die input van anderen is gewoon heel belangrijk. Het is gewoon zo fijn als er iemand is die het heel goed snapt en die misschien net effe je ogen opent van "oh! Dat is mij helemaal niet opgevallen."
	having a therapist / doctor that also has T1D can help understanding the problem of T1D patients and makes it easier to get to the center of the problem	Psycholoog at Diabeter: tegen iedere leeftijd zeg ik het (dat ik ook T1D heb) een keer in het traject en bij de ene helpt het meer dan bij de andere. Ik wil er ook niet te veel mee te koop lopen want het is ook niet het idee van ja ik heb ook diabetes ik weet precies hoe je je voelt. Maar het bouwde wel een soort band op, dat de patiënt niethelmaal hoeft uitleggen hoe het voelt om een hypo of een hyper te hebben en wij daar de hele dag mee bezig te zijn. Ik ga ook weleens drie behandelingen wachten om te zeggen dat ik het heb. Dat heeft te maken met de hulpvraag die ze eigenlijk willen.
	another peer that is close to you can also function as a motivation to improve, since he / she knows how difficult it is and can relate to your progress	Psycholoog at Diabeter: Het belangrijkste waar je voor wil zorgen is gedragsverandering en dat is het moeilijkste wat er is. En het beste voorspellen voor gedragsverandering is motivatie en je raakt gemotiveerd voor iemand die er is. Het doel wat ik hier heb is wij moeten die mensen motiveren en in het begin moet je het soort van ook voor ons (psychologen) doen en dan kan zo iets de motivatie wel versterken. Het is een soort herkenning.
why do peers feel connected?	to feel connected, the way people deal with their diabetes is much more important than how long they have had it	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Ja ik denk dat de duur van de ziekte niet zoveel verschil maakt ik denk echt dat het gaat om hoe je daarmee omgaat. Ik heb mensen gezien die al vanaf kinds af aan diabetes hebben en die zwaar depressief zijn, ik ken mensen die het vanaf kind af aan hebben en daar nooit problemen mee hebben gehad. En je hebt mensen die het net hebben of vanaf hun twintig, en die daar heel veel problemen mee hebben en niet.
	having the same disease does not prevent bullying among T1D patients, they also need to connect on a personal level	Psycholoog at Diabeter: Op zo'n kamp samen met andere pubers dat moet ook niet leuk zijn alleen omdat iedereen diabetes heeft. Daar spelen hele andere dingen. Daar gaan kinderen elkaar nog steeds pesten als je te dik bent of als je niet stoer genoeg bent. Zo kan het contact naar andere mensen met diabetes ook verpest worden.
	every new phase / step in your life will raise very explicit questions that only peers that have been there or are experiencing the same at the moment, can answer	DVN medewerker : Ik denk de contact met andere diabetes mensen is essentieel voor je behandeling. Ik geloof er echt in dat in elke levensfase, elk seizoen, elke gebeurtenis kan vragen oproepen en dan is het zo fijn dat je dat kan delen met mensen die in je netwerk zitten of dat er een facebook of een whatsapp groep is. Een trefpunt met vrienden, mensen in de wachtkamer, een vriendin die het ook heeft.
	having the same disease does not automatically connect patients with each other	Diabetescoach: Maar net zo goed als dat je het in het gewone leven niet met iedereen kunt vinden kan je het ook niet met iedere diabetespatiënt vinden alleen omdat die naast je zit. Het moet niet altijd een klik geven!
connecting peers	before the facebook network, patients called diabetes friends from camp for advice about diabetes related problems	Bestuurder Stichting Een: Je hebt het met vrienden met diabetes over het algemeen over andere dingen en ook vroeger toen ik zelf als tiener op kamp ging en ik had wel een aantal vrienden en vriendinnen overgehouden als ik dan problemen met me diabetes had ging ik niet naar me beste vriendinnetje toe, dan belde ik wel een van die mensen met diabetes van camp.

	people who already engage in diabetes network are often willing to contact newly diagnosed patients and be a buddy to them	DVN medewerker: als er iemand aangeeft op trefpunt ik wil heel graag in contact komen met...dan koppelen wij. Dus dan kijk ik gewoon van "hoh waar komt die vandaan?...Haarlem?" Oh die en die woont daar ook in de buurt en dan bel ik ze zelf even op van "hey op trefpunt staat dit op dat zou jij willen reageren?" Want vaak vinden mensen het toch hartstikke leuk om gevraagd te worden om zoiets te doen weetje. Diegene optrekken en dingen leren. Dat zijn vrijwilligers die ik beter ken.
	caring for new peers can bring back motivation in one's therapy and people are willing to share	DVN medewerker: Nieuwe aan oude patiënten koppelen, dat zou heel leuk zijn, maar ik weet niet hoe ze woorden gekozen. Ik denk dat de mensen die slecht bezig zijn ook geen ja zullen zeggen. Je doet het natuurlijk alleen maar als je denkt "ik heb wat te vertellen." of sommige mensen zeggen ook ja tegen zulke dingen omdat ze hopen dat ze het dan zelf ook weer beter oppakken. Dat ze geïnspireerd raken.
peer in the family / direct surrounding	close peers will subconsciously compare each other's blood glucose levels (make a competition out of it) and react on it by getting motivated to have more time in range or feeling frustrated because they cannot control their diabetes as they wish to.	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Mijn vriend heeft diabetes en ik heb hem eigenlijk leeren kennen toen die eigenlijk nog in ze honeymoon zat en dat was voor mij heel intimiderend want hij was al bij een bloedsuiker van 13 zat die vreselijk hoog terwijl ik nog niet eens wat voelde bij een bloedsuiker van 13. In het begin ben ik daar ook wel beetje gefrustreerd van raakt want je gaat er toch onbewust een soort van wedstrijd van maken wie het het beste doet. Wat niet helemaal terecht is natuurlijk maar onbewust spiegel je je toch aan elkaar en dat kan natuurlijk ook frustrerend werkte.
peer to peer networks for T1D		
target group of the networks		
	only the motivated people are in the networks. The ones that don't want to deal with their diabetes will not be online	Diabetescoach: Ik denk het is bij heel veel netwerken zo dat je uiteindelijk de meest gemotiveerde mensen daar bij elkaar vindt. En helaas nog steeds niet de groep bereikt die niet gemotiveerd in een hoekje van ons kamer zit alleen te wezen. Want mensen die wel enigszins gezond in het leven staan gaan via internet opzoek naar contact.
	young people are used to the networks but older people are not used to make contact via internet	Diabetescoach: Er zijn heel veel sologangers. Heel veel mensen die hun diabetes alleen doen. Jonge mensen nu, die zijn al heel erg gewend om op zulke sites, waar dan ook hun contacten te zoeken. Maar de wat ouderen. Alles boven de 35 zo'n beetje is dat helemaal niet gebruikelijk.
	very specific group that likes to complain. But also small advice that you would not ask your DVK.	Phd kandidaat VUMC Amsterdam: In facebook zit dan zo'n select groepje wat heel graag heel veel moppert en die gaan dan allemaal met elkaar mopperen. En dat dan een andere groep, die behoefte heeft aan andere dingen in zo'n groep niet zo aan z'n trekken komt. Maar het is wel fijn om antwoorden op kleine adviesvragen te krijgen. Wat je je DVK misschien niet zou vragen.
power of the peer to peer networks	solving small everyday problems and having easy access to lots of different advice but not curing deep, serious problems	Psycholoog at Diabeter: De netwerken is voor de dagelijkse support bij kleinere dingen. Dat wij echt diep op je eigen problemen in gaan en op jezelf gaan focussen een uur lang dat is wel echt een vakgebied waarvoor je naar de psycholoog gaat. Ik denk juist de kracht van de peer to peer netwerken is dat het heel laagdrempelig is dat je makkelijk herkenning hebt, de wat mildere problemen. Dat die opgelost of benoemd kunnen worden. Dat dat zo werkt.
	disadvantage of these networks can be that people always try to solve problems out of there own expertise	Diabetescoach: De nadelen van deze netwerken vind ik dat altijd zich mensen heel erg identificeren met hun eigen ervaring. Dus het kan ook heel nadelig werken. Daarom heb ik ook altijd een beetje moeite met DVK's die zelf diabetes hebben. Het is niet neutraal meer. Iedereen kijkt met z'n eigen bril naar de wereld. En je bril wordt gekleurd met je eigen ervaringen. En voor je het weet ben je opzoek naar antwoorden waarvan je eigenlijk denkt ze al te weten, omdat je zelf er zo naar kijkt.
	seeing what is possible and how much contact you can have often motivates patients to pick it up again and become a volunteer	DVN medewerker: maar daar zijn ook mensen die het al 20 jaar hebben en die al zoveel hebben meegemaakt en die denken oh vroeger was dit allemaal niet nu ga ik me echt inzetten om van ponykampen een succes te maken of diabetescafe in Zeist op te zetten of dat soort dingen. Ik zie niet echt een verschil van hoe lang je het hebt of hoe oud je hiervoor moet zijn.
	the advantage of the big networks is that you get a lot of answers, but then you need to cluster them. You don't know who wrote them or if they are true or not	DVN medewerker : De voordeel van een heel groot netwerk is als je je vraag post dat je meteen 20 reacties krijgt. Maar dan moet je die ook clusteren. Dat is wel een andere kwaliteit aan reacties en steun dan wanneer je live 4 mensen twee keer per jaar ziet omdat je gezellig met elkaar eten gaat. Dat kan voor sommige mensen ook voldoende zijn.
	online networks are for urgent questions and getting fast answers and offline networks are better for longterm problems	DVN medewerker : Ik denk dat online heel sterk is dat online heel sterk is van ik heb nu een probleem en ik wil nu een oplossing. Van ik zit in Amsterdam en ik ben nu me insuline vergeten. Anybody? En die offline is volgens mij meer de lange termijn. Langer durende problemen. Daar hoeft je niet meteen een antwoord op eigenlijk ook wat meer dat peer to peer.
goal of the network	inspire, inform and activate as a motto	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij gaan niet vertellen wat jij moet doen, wij gaan je alleen soort van input geven van hoe je het eventueel zou kunnen doen en dat is voor ons wel echt belangrijk.
	show diversity of the patients, everyone has his/her own way to handle / manage their diabetes	Bestuurder Stichting Een Diabetes: dat hebben wij op dat kamp ook gezien, iedereen is anders, iedereen gaat er anders mee om, iedereen heeft een ander manier wat voor hem of haar werkt.
	find a way to deal with your disease and improve your therapy	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij staan voor "je gaat op een positieve manier met je ziekte", zonder eigenlijk dat wij willen ontkennen dat het gwn een rotziekte is.
	goal is to provide professional and correct answers to all the burning questions of young people with diabetes and inform them, the part where a peertopeer network is too vague because of personal experiences	DVN medewerker: Het doel is om jongeren met diabetes in het leven tools te geven van je bent niet alleen. Nou de peer to peer maar dan dus digitaal, via filmpjes ook fysiek qua activiteiten. Daar is een plek waar je je vragen ook gewoon eerlijk kan stellen bij mensen die je snappen en bij je DVK en je aarts durf je dat misschien niet. En ook gewoon de praktische tips die je voor alle onderwerpen in damesbladen vind maar natuurlijk nooit over diabetes. Dat bieden wij wel.
	investing in a network for young people is possibility to familiarize them with the organisation and brand and bind and link to it	DVN medewerker : Doel is natuurlijk ook om de jongeren zo positief mogelijk over de DVN te laten blijven ook naar jong. Dat ze voor de rest van hun leven lid blijven. Opzich kost jong veel meer geld dan dat het ons oplevert. Wij hebben wel 3700 leden in die leeftijd van 16-30. (DVN heeft bijna 42000 leden. Rond 100000 mensen hebben T1D en 10000 onder 18 jaar oud)
	Volunteers with T1D themselves are helping each other out of personal motivation, to improve the lifes of others suffering form the same disease, take away their sorrows and provide answers	Bestuurder Stichting Een: Mijn eigen ambitie voor de stichting is te proberen om de kwaliteit van leven van mensen te verbeteren. Dat is bijna niet te meten natuurlijk maar dat zou wel om mensen te inspireren om daar anders mee om kunnen gaan...zou je best een hypothese kunnen hebben dat dat ook hun kwaliteit van leven op een positieve manier beïnvloed.
	the role of the network needs to be very clear to prevent having to take responsibility for medical emergencies because of wrong advice.	Bestuurder Stichting Een: De nadelen (van zulke netwerken) zijn dat mensen elkaar soms wel medisch advies gaan geven. Wij hebben nu al twee jaar een disclaimer in ons groep staan..."dit is een groep om ervaringen te delen, besef je dat wij geen doctors zijn, bel voor medisch advies altijd je ziekenhuis." Maar daar wordt inmiddels, in het begin waren wij daar zelf heel erg alert op, maar inmiddels doen andere mensen dat. Dus als je groep groeit doen dat ook andere mensen.
network & member affiliation	young patients want to identify with the network they are in, networks need to be uptodate	Bestuurder Stichting Een Diabetes: "Datgene wat er was was een beetje truttig (DiaB). Maar dat bestaat nu ook niet meer. ik heb me ook nooit echt met DVN (Diabetes Vereniging Nederland) goed geïdentificeerd. Het is zegmaar als mensen uit de medische wereld proberen iets leuks opzetten...Het gaat ook een beetje om het type mensen denk ik ook. iets voor ons type vlotte jonge moderne mensen, wij hadden niet het idee daar is op dit moment wat voor"

	youngsters exchange tricks about diabetes situation and get inspired by each other	DVN medewerker : Bij jongeren zie je meer van "hoe gebruik jij je diabetes om onder de gymles uit te komen?" en bij de wat ouderen gaat het heel veel over schoonfamilie, hoe heb jij het aan je vriendin vertelt, moet je het zeggen bij het solliciteren? Dat soort onderwerpen. Daar zijn natuurlijk jongeren zat die hun diabetes nooit gebruiken en dat hoeft niet negatief te zijn, je moet je niet perse je te laten beïnvloeden.
dealing with difficult situations	acting appropriate in difficult situations gives patients the feeling of being normal. Patients don't want to be the center of attention all the time	Bestuurder Stichting Een Diabetes: ik vond het dan zo fijn dat ik dan op dat moment niet de enige was weet je als ik daar dan zei van ik heb een hypo. Op school waren dan me vriendinnen van "oh wat moeten we doen oohhh!!" Die waren dan zo hyper. Terwijl op dat kamp kwamen dan mensen aan "hier heb je een dextro of hier heb je een banaan" en dat verschil in dat je gewoon direct begrijpt wat iemand op zo'n moment dan nodig heeft en dat je hem verder met rust moet laten... dat heb ik altijd heel fijn gevonden.

INSIGHTS - advantages and limitations for Roche Diabetes Care within the community world	<ul style="list-style-type: none"> - there are already a lot of networks - a network needs to be independent to share information - How can Roche connect with the DVN? - What can Roche provide that others don't and gain the trust of the patients? - How can the hardware (meter, pump) be connected with the software / the networks? 	
Topic	abstract	quote
the T1D world		
diabetes industry	companies are copying each other and reinventing each other's ideas instead of coming up with really new innovative things	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Je ziet nu dat ineens heeft de diabetes fonds een community, Roche heeft ook een website opgezet met een soort van community ik hoorde laatst weer iemand die een fantastisch idee had voor een community dat ik dacht van gogh! mensen vinden het wiel opnieuw uit. Ik vind het wel jammer als mensen dingen gaan oppakken, hoe goed bedoeld dan ook, dat ze dan allemaal hetzelfde gaan doen als de rest dat vind ik een beetje irritant eigenlijk en ik hoop dat dat nog verandert.
	every year more and more fonds and foundations are joining the game, which leads to patients and donors being confused about where to donor and foundations do not communicate with each other. information overflow!	DVN medewerker : Wat ik zelf heel opvallend vind (maar overal in alle takken) dat er zoveel versnippering is. Daar komen alleen maar meer samenwerkingsverbanden, stichtingen enzovoort bij. Als je alleen maar kijkt eerst was er alleen maar de DVN. Dan kwam er stichting Don erbij, stichting JDRF. Dan heb je al voor het fondsen werven om gezinsing mogelijk te maken heb je daar nu al drie van. En ook bij de verenigingen. Dan is er ook weer een stichting die speciaal voor kinderen op school zich gaat inzetten. Of kijk naar Diabeter die is er nu. Die splitsen zich weer af van ziekenhuizen. Waardoor er ook weer aparte toko's ontstaan en dat communiceert niet echt lekker met elkaar. Er is gewoon heel veel verwarring.
	technology is used like a weapon against patients. Insurance companies are having too much controll over what patient's are allowed to choose.	Diabetescoach: Met andere woorden de technologie wordt als een soort machtsmiddel gebruikt tegen patiënten. "Dat moet ze op z'n minst doen, anders mag je niet op die pomp!" En ik denk dat we daarmee eigenlijk een hele grote groep uitsluiten, die echt verbeteringen kunnen maken op hun HBA1C met behulp van een pomp zonder al die ingewikkelde dingen in een pomp te kunnen te gebruiken. En ik vind het te belachelijk te verwoorden dat een zorgverzekeraar zoveel zeggingskracht in gekregen heeft dat die daar straks een eisenlijstje, en dat wij als DVK met dat lijstje in de hand iemand moeten afvinken, of die wel op de pomp mag.
	the medical industry is not about what the patient wants, it's about what will be paid from the insurance.	Diabetescoach: Die heele technologie en die financiële afwegingen... zorgverzekeraars die zeggenschap gekregen hebben over welke meters vergoed worden. ik vind het verschrikkelijk. 30 jaar geleden was de markt juist van "mensen mogen absoluut kiezen welke meter ze willen maar we gaan absoluut ervoor zorgen dat ze de meest betrouwbare kiezen. Goedgekeurd TÜV Rheinland etc. " Nu zijn we terug bij af. Het gaat niet meer daarom of de patiënt dat nu een fijne meter vindt.
cooperating networks / organisations / companies	different networks / organisations with different backgrounds and sponsors are difficult to combine since some networks need to stay independent	DVN medewerker : Wij hebben ook gekeken kunnen wij daarmee samen werken? Wat voor ons organisatie belangrijk is is onafhankelijkheid. Stichting bv. is niet van een persoon gesponsord maar ze kunnen wel heel positief zijn over een bepaalde meter of pomp die ze allemaal getest hebben, terwijl wij express alle de nuances en kanten brengen. Wij bekijken dan altijd bv. alle pompen. Van alle bedrijven. Van dit zijn de voordeelen maar pas op voor dit.
	it needs to be clear where information is coming from to not confuse the consumer	DVN medewerker : Het is erg van belang dat je weet waar de nieuws vandaan komt. Overall moet staan waar het nieuws vandaan komt. Dat staat altijd bij: dit is gesponsord informatie. Dit is een advertentie. Dan informeren we de patiënten ook altijd daarover maar we checken dat ook altijd of de informatie klopt.
	it's good if new products that are advertised are backedup by opinions from experts	DVN medewerker : Zodra iets te commercieel is moeten wij alles check check dubbel checken. Ik kan niet zomaar zeggen "oh dat is geweldig!" dat moeten wij allemaal eerst checken. Is het evidence based, wat zegt Bart Roep daarover of een Fred Storms of Henk Veeze. Maar ik kan voor jong zeker alle onderwerpen bespreekbaar maken.
	DVN is interested in cooperating with "hardware" companies to promote their network	DVN medewerker : Dat zullen wij heel fijn vinden als Roche reclame maakt bij bv artsen dat ze zorgen dat iedereen die net gediagnosticeerd is de flyer van DVN krijgt omdat Roche die aan iedereen heeft meegegeven. In heel veel wachtkamers komen wij nu niet. Dat gaan we dus met BD nu wel doen. En informatie over word lid van de sugarkidsclub bij alle DVKs van Nederland terecht komen. ja dat is voor ons natuurlijk heel interessant. Want heel veel mensen weten niet eens dat je bestaat. Ja dan wordt je ook geen lid natuurlijk.
	cooperations and promotion can be combined with useful helping tools, games and information about the hardware	DVN medewerker : Binnenkort gaan we kinderen met T1D meteen ondersteunen vanuit de DVK. Aan he begin prikken ze met pen en nog niet met pomp. Dan is het heel belangrijk dat ze gaan wisselen van spuitplekken. Daar hebben we nu materiaal voor gemaakt samen met BD, fabrikant van naalden, met uitleg waarom en wat lipohypertrophy zijn enzo. Sticker mogelijkheid en dan kunnen ze die opsturen en krijgen ze een cadeautje dan wordt vanaf dat moment krijgen ze dan meteen de instructie en hulp om dat stukje te faciliteren.
	how bigger an organisation is, and the more sponsors, the slower they can react on new things, they first have to check the whole background	DVN medewerker. Stichting was ook niet zo bereid om met DVN samen te werken, weer terug te gaan want ze zijn ontstaan uit een groep die meer wilde dan de DVN. Ze blijven liever onafhankelijk wat ik ook snap want zij kunnen heel snell schakelen. Als vandaag nieuws binnenkomt dan staat het s avonds online en hier moet het allemaal getoetst en gedaan want we zijn wat dat betreft wat langzamer en wij kunnen natuurlijk via jong ons eigen boodschap, de strijd tegen rijbewijs enzovoort, kunnen wij via ons eigen kanalen goed brengen. Maar wij werken ook soms samen en promoten elkaars activiteiten.

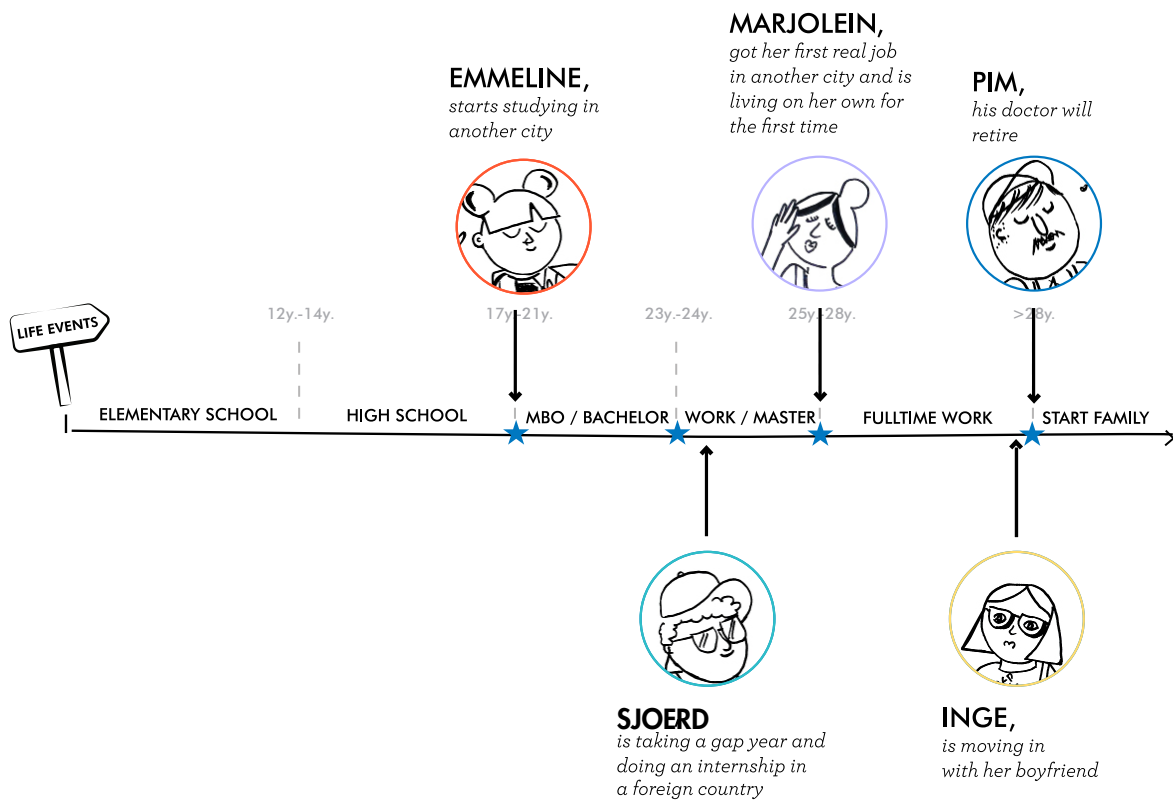
diabetes image	T1D has a boring image that only slowly changes and is often underestimated	Bestuurder Stichting Een Diabetes: diabetes ja dat is z'n suffe ziekte hahaha. Ze noemd het een suffe ziekte. ze wil eigenlijk meer een pit erin. Het heeft een heel suf imago. jaa..beetje spuiten...Ik hoop dat we nog de kans krijgen of dat we nog de energie vinden dat we iemand vinden die daarin met ons mee wil maar ja anders zou ik het heel tof vinden als iemand anders dat gaat oppikken.
	more famous people should represent the disease to give it a face and act like a rolemodel on how to properly deal with it and explain it to the public	Bestuurder Stichting Een Diabetes: ik denk dat er wel te weinig voorbeeldfiguren zijn. Gewoon meer een leuke celebrity, een leuke actrice die dat heeft gewoon een leuk iemand die heel veel mensen kennen waarvan je zoiets hebt van "oh wow die heeft ook diabetes!" De enige die op dit moment is dat is Nick Jonas van de Jonas Brothers. Dat is meer voor wat jongere pubermeisjes maar die doet er ook echt heel veel mee. Die zit ook bij de beyond type 1 community dat heeft die opgericht en die is echt een ambassadeur en die gebruikt echt z'n status om daar wat goeds mee te doen.
public networks for T1D		
owner / sponsor of the network	people will not freely express their opinion and be afraid about their medical data if they know the sponsor behind the network	Bestuurder Stichting Een: Zo'n netwerk is altijd leuker als het onafhankelijk is, dan als het van een bedrijf is. Mensen hebben daar wel een nasmaakje bij en dat hebben wij al als dingen gesponsord zijn. Kijk ons website is...Ypsomed heeft een banner gekocht op ons website en dat vinden sommige mensen al van... dat ik denk ja zij betalen daar wel geld voor zodat wij als stichting kunnen bestaan dus je moet een beetje afwegingen maken.
	a network needs to be on an independent platform and hosted by other amature peers, not by the professional medical world. Otherwise patients do not want to freely express their opinion and share their problems	Psycholoog at Diabeter: Ik denk wel ook dat dat facebook netwerk ook wel expres facebook netwerk moet zijn. Daar moet je niet een soort van behandelddoel of een soort diabetes huisje overheen gooien. Dat is juist de kracht van de peer to peer netwerken dat dat niet vanuit DVN is, niet vanuit Diabeter of noem maar iets, iets professioneels aanraakt. Want daardoor krijg je de vertrouwelijke sfeer en ons kent ons en wij begrijpen allemaal elkaar. Want als je iets professionaliseert dan krijg je meteen het gevaar dat dat wegvalt daarin.
	check if you are allowed to read what people are writing in your community	DVN medewerker : Ik zou niet weten hoe Roche dat wil doen. Ik zou daar een jurist voor inhuren. Want het zijn natuurlijk patiëntgegevens. Dus ik denk niet dat je ze zomaar mag uitnodigen om met andere patiënten, die ook weer hun privacy bloot geven in zo'n community.
	companies can finance and support a network but will not have any influence about the topics, since networks need to stay independent	DVN medewerker : Wij financieren ons ook door maatschappelijk partners maar altijd met de afspraak dat ze geen enkel invloed hebben op artikelen in diabc. Ze mogen niet zich mee bemoeien wat wij naar buiten brengen. Dus als zij een pomp brengen waar we heel veel klachten over krijgen dan hebben wij het daar ook over. En niet niks zeggen omdat dat ons partner is. En ja sponsoring voor de activiteiten
	even a hospital feels like an intruder in the networks to the members	Psycholoog at Diabeter: als je daar echt actief iets van wil maken vanuit Diabeter dan gaan mensen ook weer flippen omdat wij ons inzetten.
	the members of a group feel if there is someone in there that doesn't belong there. Group member recognize each others as such and can identify outsider	Bestuurder Stichting Een: Je merkt dat mensen als zij merken dat er iemand in zit, die daar niet in hoort dat er ook heel beetje spastisch op gereageerd wordt, dat mensen zich bekeken voelen. Researcher: Oh dat mensen dat soort van doorhebben als diegene iets post dat diegene daar niet bijhoort? Ja. Die voorwaarde daar moet je wel aan vasthouden.
facilitate within the network	members get checked before they are allowed to join the group to make sure they fulfil the criteria and get kicked out if they don't	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Het is wel van ons gefaciliteerd en wij houden het in de gaten. Dus wij hebben een beheerder daarvan (...) Die beheert die groep en die controleert ook wie daarin komt en of er mensen uit moeten.
	a door policy and clear rules for members (and common ground T1D) lead to an intimate atmosphere in the group where people are willing to share their most intimate secrets since they know that friends and family (without T1D) cannot read it.	Bestuurder Stichting Een: Mensen voelen zich vertrouwd. En dat is ook de reden dat wij een soort door policy hebben. Ondanks dat er 900 man in zitten. Je wil wel graag die bescherming van die privé groep wil je graag blijven waarborgen omdat dat ervoor zorgt dat mensen zich vrij voelen en ook over moeilijke onderwerpen kunnen praten en zich vrij voelen van dat hun familie en vrienden dat niet kunnen lezen. want dat zorgt ervoor dat mensen echt dingen kunnen delen waar ze echt mee zitten. Als je iedereen maar toelaat dan gaan over het algemeen gaan heel veel mensen het niet over zulke dingen hebben.
	facilitation of a group can be partly handed over to the members if there are enough groupmembers that can balance each other's opinions	Bestuurder Stichting Een: In het begin faciliteerden wij wel, omdat de groep nog niet zoveel leden had maar we zien inmiddels wel dat het zichzelf vaak wel oplost. En je ziet dan als iemand een heel zeur verhaal opzet dan zijn er mensen die zeggen mijn god en daar zijn dan mensen die zeggen kom op en dan zijn daar weer mensen, de positieve, negatieve, en neutrale die zorgen uiteindelijk wel dat het aardig in balans is.
	the members of a group feel if there is someone in there that doesn't belong there. Group member recognize each others as such and can identify outsider	Bestuurder Stichting Een: Je merkt dat mensen als zij merken dat er iemand in zit, die daar niet in hoort dat er ook heel beetje spastisch op gereageerd wordt, dat mensen zich bekeken voelen. Researcher: Oh dat mensen dat soort van doorhebben als diegene iets post dat diegene daar niet bijhoort? Ja. Die voorwaarde daar moet je wel aan vasthouden.
	people who are only disturbing the group need to be excluded to prevent harming others and implement clear rules for the network.	Bestuurder Stichting Een: Ik heb er wel eens een paar verwijderd, omdat die echt aan het trollen waren en ook als ongewenst aangemeld. Ja je moet als Stichting toch op sommige dingen reageren om te laten zien dat jij dat niet ok vind.
medium of a network	there is demand for networks on the right medium, at the right time, in the right way	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Daar was op dat moment geen fb groep gerecht op jongvolwassenen met T1D en dat is wel echt na we hadden binnen nu time hadden we 150 leden.
	networks come and go and change mediums if another trend or technique comes up	Psycholoog at Diabeter: Daar zijn nog zo veel netwerken en subgroepen die wij ook niet kennen. Ze zijn best wel bekend en ze werken en naar verlopen tijd zullen ze ook weer minder woorden. Dan zou er weer een nieuw netwerk ontstaan.
	people around the 45-55 prefer classical forums whereas younger people use facebook and all other new networks	DVN medewerker: De tot 20 jaar is een klein stukje maar dan is het ongeveer allemaal gelijk tot een jaar 45-55. En dan is het weer tot en met dat ze dood gaan. Daar zitten wel veel jongeren op, maar juist de 45 en 55 jarige is behoorlijk vertegenwoordigd op het trefpunt. En die jongeren zitten daar ook, maar meer op facebook. Of ook niet meer op facebook. Meer op snapchat of instagram dan
target group of a network	very specific groups for all kinds of support, people who have the same circumstances / therapy method will connect with each other	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Daar is nu een fb groep een soort van afscheiding gekomen van mensen voor alle pompen is er een aparte fb groep dus als je een specifieke pomp hebt en je wil daarover praten daar zijn specifieke fb groepen nu voor, daar zijn fb groepen voor vrouwen die graag een kindje willen of zwanger zijn, daar zijn inmiddels zijn er zoveel verschillende groepen!
	people are mostly separated by age and the corresponding life circumstances and life events at that age and talk about how diabetes reacts on that	Bestuurder Stichting Een Diabetes: wij hebben met de stichting een leeftijds grens vastgesteld van 18-35 echt de jongvolwassenengroep, omdat we die stukken mee wilden pakken van eerste keren een echte baan...eerste keer je rijbewijs, eerste keer een huis kopen een kindje, trouwen allemaal dat soort onderwerpen vandaar eigenlijk 35.
	age separation does not work for everyone, life circumstances might not change at a fixed age	Bestuurder Stichting Een Diabetes: wij zijn er alleen voor deze groep. Waar heel veel mensen zich ook...eerlijk gezegd door beledigd voelen...Van heel veel oudere krijgen wij...die voelen zich discrimineert bij ons.

	patients feel a clear distinction between type 1 and type 2 and don't want to be mixed	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Al onze vrijwilligers zijn mensen die ook zelf T1D hebben. En dat onderscheid maken wij ook heel duidelijk. Mensen met type 2 diabetes zijn heel lullig gezegd niet welkom. En niet omdat wij niet vinden dat zij...niet zelig zijn ofzo maar wij vinden het een andere ziekte.
	one group of patients are the newly diagnosed that are very enthusiastic and want to know everything about diabetes	DVN medewerker : Wat wij wel zien bij mensen die het net hebben en echt helemaal into google duiken en die dan naar activiteiten van ons gaan en als die zich aansluiten dat zijn van die kleine professoren. Die weten alles overal te vinden, die hebben de nieuwste apparaten, dat zijn echt van die fanatiekelingen, die nog helemaal gedreven zijn om er het beste van te maken en die zijn ook vaak wel heel erg leuk. Die browsen zo erg van energie dat is ook aanstekelijk. Zoals vrijwilliger wil je die graag bij hebben
	patients can be separated into 4 groups - Group 1. Positive people, inform them, keep them updated	Bestuurder Stichting Een Diabetes: de gemotiveerde, goed op de hoogte diabeet, die op een voor hun goede manier omgaan met hun ziekte en daar weinig problemen mee ervaren. Die groep wil op de hoogte blijven, die wil je gewoon verse nieuwe informatie geven en blijven prikkelen.
	Group 2. People where it's going a little less good, one of the parts is missing, wrong doctor etc. - show them the way, guide them	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Dan heb je een groep die waar het iets minder goed mee gaat omdat een deel ontbreekt en vaak is het een deel of in het ziekenhuis, ze zitten eigenlijk gewoon bij een verkeerde arts of DVK, die hebben net een setje in de goede richting nodig van...kijk eens hier naar dit kan je helpen of daar is gewoon een tool of een therapie voor waar jij tegenaan loopt bv spuitangst ofzo.
	Group 3. the isolated people that are not connected to the network yet, they need to be found and included	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Een groep, die op zich best ok mee omgaat, maar de beetje isoleerde groep en dat is de meest moeilijke groep, dat is de ongeinformeerde groep. Die zitten een beetje in hun eentje, die modderen een beetje wat aan en die krijgen vanuit hun omgeving en hun ziekenhuis krijgen ze niet zoveel. Beetje een groep die een beetje verloren is, die het in hun eentje een beetje moeten uitzoeken en die groep wil je voornamelijk een beetje laten zien hey...daar is meer. En je mag wel wat ambitieuzer zijn met je ziekte.
	Group 4. the depressive, destructive group - the network feels like it cannot reach them and they need more help than just an article or an activity	Bestuurder Stichting Een Diabetes: De groep waar het super slecht mee gaat, dat is de groep die eigenlijk niet past bij ons stichting. Dus de groep die echt depressief zijn, die echt eestoorntissen hebben en echt mensen die echt destructief bezig zijn door niet te spuiten, niet te prikken, dat zijn gewoon echt eigenlijk medische gevallen...die heeft gewoon een therapie nodig. En dat is niet de groep die wij met een blogje kunnen overtuigen of met een activiteit...wij hebben niet het idee dat als we daar specifiek artikelen voor schrijven dat je die daarmee kan helpen omdat die gewoon veel meer nodig hebben dan een website of dat soort dingen...maar het is heel goed dat er ook meer aandacht voor komt.
goal of the network	inspire, inform and activate as a motto	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij gaan niet vertellen wat jij moet doen, wij gaan je alleen soort van input geven van hoe je het eventueel zou kunnen doen en dat is voor ons wel echt belangrijk.
	show diversity of the patients, everyone has his/her own way to handle / manage their diabetes	Bestuurder Stichting Een Diabetes: dat hebben wij op dat kamp ook gezien, iedereen is anders, iedereen gaat er anders mee om, iedereen heeft een ander manier wat voor hem of haar werkt.
	find a way to deal with your disease and improve your therapy	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij staan voor "je gaat op een positieve manier met je ziekte", zonder eigenlijk dat wij willen ontkennen dat het gwn een rotziekte is.
	Volunteers with T1D themselves are helping each other out of personal motivation, to improve the lifes of others suffering form the same disease, take away their sorrows and provide answers	Bestuurder Stichting Een: Mijn eigen ambitie voor de stichting is te proberen om de kwaliteit van leven van mensen te verbeteren. Dat is bijna niet te meten natuurlijk maar dat zou wel om mensen te inspireren om daar anders mee om kunnen gaan...zou je best een hypothese kunnen hebben dat dat ook hun kwaliteit van leven op een positieve manier beïnvloed.
	the role of the network needs to be very clear to prevent having to take responsibility for medical emergencies because of wrong advice.	Bestuurder Stichting Een: De nadelen (van zulke netwerken) zijn dat mensen elkaar soms wel medisch advies gaan geven. Wij hebben nu al twee jaar een disclaimer in ons groep staan..."dit is een groep om ervaringen te delen, besef je dat wij geen doctors zijn, bel voor medisch advies altijd je ziekenhuis." Maar daar wordt inmiddels, in het begin waren wij daar zelf heel erg alert op, maar inmiddels doen andere mensen dat. Dus als je groep groeit doen dat ook andere mensen.
finding and reaching more follower	the target group is already alert for these networks at Diabeter but not in less specialized hospitals	Psycholoog at Diabeter: Het lastige is er zijn dus heel veel mensen die niet naar die websites (peer to peer groups) toegaan. En hoe bereik je die? Die groep is eigenlijk nog stiekem veel groter in andere ziekenhuizen buiten Diabeter. Daar zitten meer de vermeiders die daar sowieso niet op zitten wachten maar daar misschien waarde aan kunnen hebben.
	doctors should brief parents to facilitate the contact the the networks not directly show it to their kids, youngsters need to find the networks and advantages themselves	Psycholoog at Diabeter: Maar zie je ff voor je dat je met je dochter van 14/15 voor de computer zit?...een leuke ouderavond organiseren misschien? Het is niet een taak van het behandelteam. Het kind moet het wel zelfstandig ontdekken maar jij kan het dan zegmaar faciliteren. De browser open laten ofzo en dan zit je op die website en dan gaat je kind dat toevallig zien.
	parents should introduce their kids from age 13/14 to the existing internet networks and connect them to other peers with diabetes	Psycholoog at Diabeter: Met 13/14 zouden ze eigenlijk de handelingen zelf moeten kunnen verrichten maar de werkelijkheid is anders. Het hoort bij ondersteunende ouders dat hun ouders ook wegwijs maken op dat internet dat ze ook op die manier ondersteuning kunnen krijgen bij leeftijdsgenoten. En dat kan wel vanaf 13/14 doen. Maar daar vind ik wel dat er een ouder ook een taak in heeft zoals ouders ook een taak in hebben om te kijken wat hun kind internet doet op die leeftijd.
	bring back new life to your network by using other channels to promote your topics and write answers yourself to get more reactions	DVN medewerker : We initiëren eigenlijk weinig. Het meeste wordt echt gemaakt door ons achterband. Wat we wel doen is interessante onderwerpen, waar nog niet zo veel reactie op was, op fb delen. Die crossbond. Zodat ze dan elkaar weer weten te vinden en dan zie je ook hele hoge bezoekersaantallen terug op trefpunt als je dat via de andere kanalen doet. Op fb is natuurlijk een heel ander netwerk. Dat hoeven niet dezelfde mensen zijn. Wat we wel doen is inhoudelijke onderwerpen door collega's laten beantwoorden waardoor het weer een nieuwe swong krijgt. Of elke week een blogs schrijven.
	be careful with the laws for privacy when contacting new clients and asking them to join your network as a company and make sure the enduser knows what he/she will share	DVN medewerker : Een eigen community dat mag volgens mij qua privacy helemaal niet. Dat ze hun eigen bestand benaderen van wil je meedoen aan? Wij zitten hier heel vaak met de privacywet te rommelen of stoeien wat mag er nu wel en wat mag er niet. Wij mogen bv niet eens leden die hebben opgezegd benaderen met de vraag "hey wij hebben nu deze actie wil je weer lid worden?" omdat we niet voordat ze lid werden hebben gevraagd "stel je stopt mogen wij je dan nog benaderen?" Als je het niet ergens in de algemeene lettertjes zet mag het niet. Je moet wel van tevoren akkoord gaan met alles.
	use the influencers within the scene to promote new things and include social media even more, make use of all kind of mediums	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Meer filmpjes meer social media meer richting ook de influencers. Ik denk ook dat dat ook wel een manier gaat zijn om juist jongere aanspreken en te inspireren.

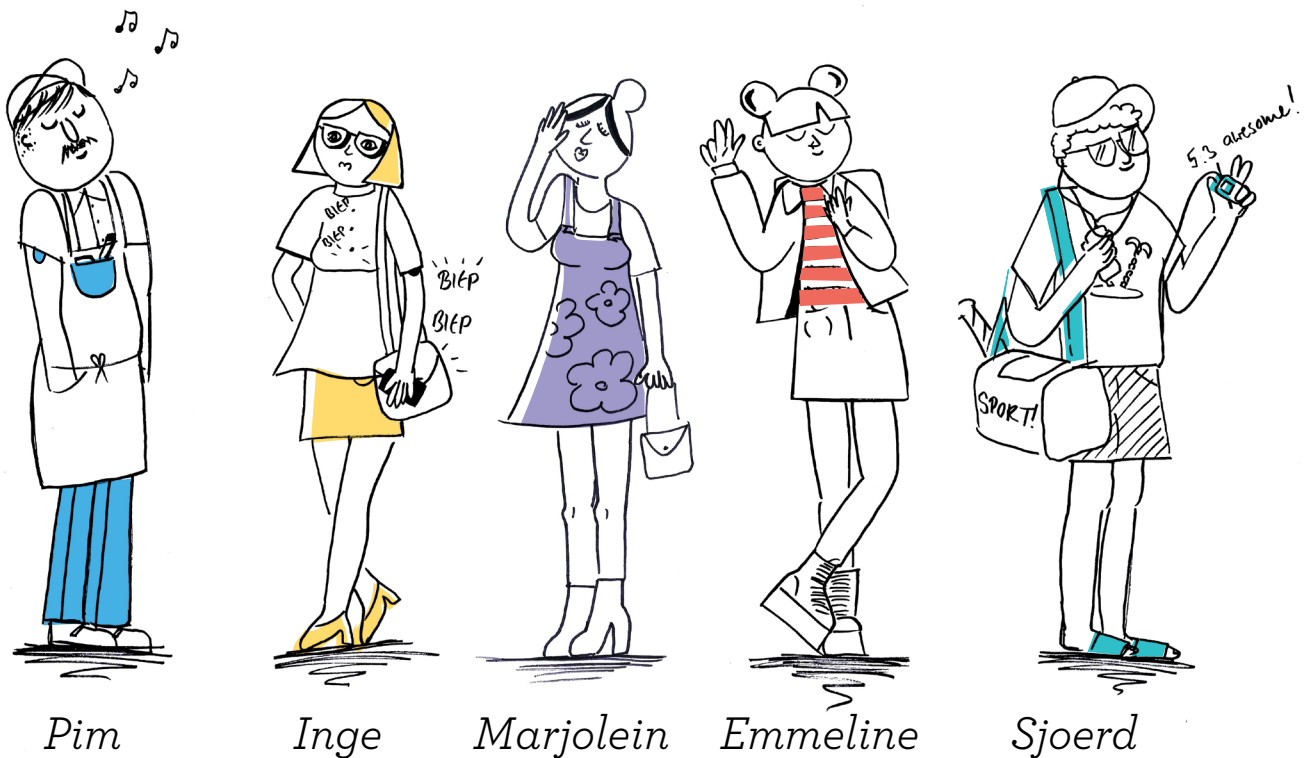
	parents can be a starting (also on social media) to introduce the children to the new networks	Psycholoog at Diabeter: Waar we nu wel veel participatie zien is de fb life events. Maar alleen maar de ouders. Weet je als diabetes deel van je leven is en je moet daarmee dealen dan is als je daarmee klaar bent zat om daar nog een video over te kijken. Maar het wordt toch vaak bekeken van de ouders. En die kan je ook benaderen. Die zitten inmiddels ook op de sociale netwerken.
	youngsters need to be actively introduced to these websites and guided to make them stick in their mind	Psycholoog at Diabeter: Als je hier ter plekke gaat kijken in den netwerken, als je ze hier nieuwsgierig maakt dan is de kans groot dat ze thuis nog een keer gaan kijken.
	youngsters forget to look at the networks in their daily life, they are too busy with their surroundings to think about them	Psycholoog at Diabeter: Ik zeg het wel vaak in mijn spreekkamer kijk eens op de site van stichting één diabetes. Want het is handig. Dan geef ik hun een soort huiswerk. Gaan eens kijken en vertel hoe je het vond. Maar dat doen ze niet. Ze gaan dan ook naar huis en vriendin bellen en facebooken en naar school en het is weg. Ze leven zo in het hier en nu en dat is dan vaak wel op moment dat ze dan weer richting Diabeter komen is het van "oh ja...oh ja. Soms. Oh ja ik had nog wel willen kijken maar..." vergeten. Weet je het leven heeft zo'n vaart en het komt zoveel op kinderen af op jongeren.
	a network needs to actively invite people to join, it needs to provide more than just information, a surprise or a gift	Psycholoog at Diabeter: Ik denk zelf dat social media wel de manier is om die groep te kunnen bereiken. Het lastige is als je hun hebt dan wil je gelijk zo'n opening item voor je netwerk dat het gelijk nieuwsgierig maakt van "oh even
	you can show it to people and invite them but it needs to fit them and they need to do it out of own initiative	Psycholoog at Diabeter: Ik wil het niet verder bijbetrekken dan nu. Samen via het facebook account daarop kijken hoe het daar uit ziet. Ook die groeps gesprekken. Je moet altijd kijken of het past. Dat kan je nooit helemaal zeker van te voren zeggen. Net als bij een datingbureau. Je kan mensen niet dwingen om elkaar leuk en aardig te vinden. Ondanks hoe erg ze dat ook willen of dat ze tegen precies dezelfde dingen tegenaan lopen.
join a network	newly diagnosed patients don't get enough support yet, it would be nice if they could have personal coach through an app or for a meeting	Bestuurder Stichting Een: Je krijgt de diagnose, je krijgt een paar pennen mee en een metertje en een hele bak met informatie je komt thuis met je hoofd vol en dan ben je thuis en wat ga je dan doen? Je bent een paar uur in het ziekenhuis geweest maar verder als je thuis bent, je moet het allemaal zelf doen. Dan kan het juist heel fijn zijn als je een app, een telefoonnummer of iemand hebt die je al een keer hebt ontmoet die je dan kan vragen.
topics to write / talk about	no clear content plan, let the T1D people choose what's interesting, then it's most authentic	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij hebben niet echt een content plan of strategie want de vrijwilligers schrijven wat zij leuk vinden om over te schrijven.
	if the articles are not authentic / personal and in depth it's not interesting because noone can relate	Bestuurder Stichting Een Diabetes: De meeste diabetes websites zijn leuk bedoeld, maar het is toch weer heel algemeen. Het gaat niet de diepte in. Diepgang is wel iets wat een beetje...en het is vaak niet modern. Dat mis ik wel. En ik hoop dat dat wel een keer echt van de grond gaat komen.
	That's what I like about the new networks that they are so authentic and I can relate to the problems	Researcher: Dat vind ik ook aan jongvolwassen met diabetes zo leuk omdat het zo authentiek is. Je voelt dat het echt vanuit de patiënten komt en niet vanuit volwassene die artikelen over jongeren proberen te schrijven. Dus ik kan me daar heel goed met de problemen identificeren.
	diabetes patients choose themselves what they want to write about, personal interest / situations define the topics	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Ik heb een student geneeskunde en een student biomedische wetenschappen en die schrijven allebei heel erg informatieve stukken en die vinden dat ook veel leuker om te doen dan blogs schrijven. En ik heb een heel aantal vooral meiden, die schrijven vooral over hun ervaringen, waar ze tegenaan lopen, hoe ze dingen opgelost hebben, grappige situaties, gedachten over.
	it's not only important what is the topic but also how you want to provide the information and who will do that	DVN medewerker : Dan bedenken wij wat we hiervoor gaan doen. Oh daar moeten wij een filmpje over maken. Dan helpt Jarah ons ermee, moeten wij een factsheet maken, een magazine? Reisgids idee?
	since there are always new patients, the same questions pop up about a certain topic, you can post things more often like every summer	DVN medewerker: En zoals reizen dat komt gewoon altijd terug. Niet alleen bij type 1 en niet alleen bij jongeren. En rijbewijs ook. En dat is ook trefpunt. Dat is voor iedere leeftijd. Die blijven terugkomen ook hebben wij daar al zoveel artikelen over geschreven maar altijd komen nieuwe patiënten en ze lezen ook niet terug.
	the topics on your network shouldn't be too specific, that a lot of subcategories will find their place in them	DVN medewerker : De hoofdcategorie zijn door een onderzoeksbureau gekozen toen trefpunt gemaakt wordt 2015. Want je kan natuurlijk 100 onderwerpen doen die dan te specifiek zijn. Er moet niet medicatie staan maar bv zorg en behandeling want daar kan en al je medicatie maar ook al dat gedoe met artsen terecht.
	comparisons are most trustworthy if multiple "real" user contribute their experience and experts filter these	DVN medewerker : Zo'n vergelijk van bv pompen doen we dan met de ervaringen van gebruikers dus van ons achterband denken altijd vanuit de patiënt. Vragen dan gewoon naar bij ons patiënten hey wie heeft deze pomp, wat vinden jullie hiervan in de nieuwsbrief of via de meldpunt op dvn.nl. Daar heb je dan zo'n button. Dat bundelen we en analyseren we en daarmee gaan we dan naar het CBR of naar minister van verkeer en waterstaat. Wat we ook veel doen is social media. Via facebook of twitter oproepjes doen of diabetesrefpunt.nl.
	very personal stories that come from the heart are likely to move people and often that person is not the only one that experiences this	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Ik heb nu een nieuw meisje dat voor ons is begonnen met schrijven en die had een blog over die denkt na over kinderen, gewoon haar gedachten...gewoon alleen die prikkel, die je daarmee...zag je wel dat heel veel vrouwen daarmee bezig zijn en zich daarin herkennen in zulke gedachtes.
	patients use these stories as a sort of reference, if something new comes up in their life like getting a baby and how to handle pregnancy. Reading about how somebody else handled it can be comforting and take away the fear.	Bestuurder Stichting Een: Ik heb een keer een iemand gehad die heeft de hele zwangerschap door geblogt voor ons. Superveel vrouwen hebben dan ook een soort van referentiekader hebben hoe het kan gaan. Ook omdat het al haar tweede zwangerschap was en haar eerste zwangerschap was minder goed gegaan. Dus zij kon dat mooi in haar blog vergelijken. Maarja mensen moeten zich wel altijd beseffen dit is maar een zwangerschap.
	Are there topics that should be discussed more openly and more often?	Researcher: Zijn er nog onderwerpen waar je het graag nog meer over zou willen hebben?
	personal stories about how people deal with complications of their diabetes like physical limitations or emotional problems and still try to live life to the fullest	Bestuurder Stichting Een: Hoe mensen omgaan met complicaties. En dan niet de sneue verhalen die je hoort via alle stichtingen van die mensen die helemaal niks meer kunnen en het leven niet meer zien zitten, maar mensen die complicaties hebben en daar op een bepaalde manier mee omgaan.
	more about sex and relationships. Take the people around the patient into account. How are they dealing with this disease? How are they supporting their partner or accepting that he / she is chronic ill?	Bestuurder Stichting Een: Ik wil eigenlijk ook meer over relaties en sex bloggen. Ik vind dat er te weinig is van partners van...want dat is nogal wat als je een partner hebt met diabetes en dat heel veel partners daar toch echt wel van schrikken en niet goed weten hoe ze daarmee om moeten gaan of hoe ze dingen met hun partner op moeten lossen.
	sex is still a taboo that not many people talk about or make the connection that this has to do with their diabetes	DVN medewerker : Ik zou wel graag meer over sex willen lezen en posten. Het is altijd nog een stigma. "oh sorry durf het bijna niet te vragen?" en ik denk dat seks volgend jaar voor jong ook een goeie categorie zou kunnen zijn. Komplikaties die je kan ervaren met diabetes en seks. Nieuwe sekspartner, waar laat je je pomp? Wat voor effect hebben bloedsuikers op je libido? Er is een heele boel over te vertellen zeker als het niet zo lekker loopt maar dat horen wij niet.

	when talking about difficult topics it often helps to compare the situation with other unknown people, make it more general	Psycholoog at Diabeter: Het feit dat je daar ook zelf iets over zegt geeft de ruimte voor de andere om daarover te praten. Op gegeven moment weet je wat dus ingewikkelde dingen zijn van mensen in ze algemeenheid. En die kun je ter sprake brengen om daaraan te typen zo van. "Ik heb weleens van een jonge gehoord dat ofzo..." zeg ik dan. En over lotgenoten peer to peer vergelijken. Ik doe dat heel veel op die manier van "jo ik had vorige week die...heeft dat pas meegemaakt." En dan vertel ik nog een verhaal over...
	more extreme stories to motivate patients, show them that everything is possible with diabetes and nothing should stop them to follow their dreams	Bestuurder Stichting Een: Ik wil over de wat meer ambitieuzere verhalen lezen. Mensen die op wereldreis gaan, mensen die een droom hebben en die najagen... de wat spannendere verhalen. Het is juist wel leuk van iemand die daar gewoon schijt aan heeft en gewoon daar helemaal voor gaat. Niet voor iedereen is dat boeiend maar het kan net sommige mensen die daarmee in hun hoofd zitten die dan zeggen "maar als hij dat kan en die doet dat zo...oh wellicht kan ik dat ook!"
	everything that is posted publicly should have a ray of hope to encourage the reader to never give up hope and never give up	Bestuurder Stichting Een: Als jij een blog schrijft en je zegt van ik moet nu even zeiken en dan ben ik het kwijt dan vind ik het een prima blog, maar als alles wat je schrijft heel zielig is, dat is wat ik absoluut niet wil. En dat is ook iets waar we als stichting zeggen als je zo in het leven staat ja dan maak je het leven ook onnodig zwaar. Ik wil dat niet als stichting dan uitdragen op zo'n manier en zo'n iemand een podium dan geven. Het maakt niet uit als je depressief bent geweest...als je die switch daarnaar wel maar weer kan maken want dat is wat wij willen laten zien aan mensen. Je kan een moeilijke periode hebben maar je kan op gegeven moment ook wel de knop omzetten.
future of the diabetes world		
patients in the future	patients choose themselves what they want and then contact a professional. Professionals need to give more responsibility to the patient and let him/her choose	Psycholoog at Diabeter: patiënten worden ook steeds mondiger daarin. Je ziet het aan de reclamecampagne van de freestyle libre. Vroeger was het zo daar ging je naar de diabetessprekkuur en je hoorde wel van de arts wat er was nu hoor je het een beetje zelf wat er allemaal is en wat je wilt. En dat bespreek je met de arts of DVK. Ook in de netwerken de patiënten worden hierbinnen steeds mondiger. Ook vaak de oplossing. Het interview ligt helemaal open om dat te zoeken dus ik denk dat wij dat ook nog steeds dat wij dat nog meer in de behandeling moeten integreren zo van: zoek zelf je info op, wij ondersteunen je daarin wat een groot rol daarin krijgt.
	patients are getting younger and younger when they are diagnosed with diabetes	DVN medewerker : Ik zie ook de trend dat de kinderen steeds jonger worden. Ik zie dat de kinderen die lid worden van de sugarkidsclub een half jaar oud zijn of twee. En ook echt veel. Vroeger waren het vooral kinderen van 10. Maar echt die heele kleintjes ik vind dat ik dat veel vaker tegen kom. Maar wat is de reden dat er zoveel meer type 1 ers zijn?
future projects	patients and foundations exchanging more knowledge with hospitals and working together	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wat ons heel gaaf lijkt is om te kijken van ook meer met ziekenhuizen samen te kunnen werken en daarin een wissel relatie, dat gebeurt wel een beetje maar door tijdgebrek komt dat niet echt voor de grond. Ziekenhuizen waar wij contact mee hebben die benaderen ons wel voor dingen maar meer dan dat gebeurt er ook niet echt mee.
	general interest in connecting newly diagnosed patients with older competent patients to take away the fear and provide more help in the first weeks than a hospital can do.	Bestuurder Stichting Een Diabetes: Wij hebben ook het idee van een sinds het begin van de stichting al een buddyproject. Dus dat als je net gediagnosticeerd wordt met diabetes dat je iemand erbij krijgt die het al een tijdje heeft. En die dus een soort van is goedgekeurd door de buddy commissie. Wij hebben al drie ziekenhuizen die daar super veel interesse in hadden wij hebben zelf in samenwerking met het VUMC en aanspraak probeert te maken op een subsidie voor onderzoek ernaar
	within 15 years all people will be cured from diabetes and diabetes will only be like an allergy that you can cure	DVN medewerker : Ik denk dat wij binnen 2 jaar een artificial pancreas hebben van Robin Koop en dus een apparaat wat je diabetesbehandeling volledig van je overneemt. Die gaat dat helemaal voor ons regelen. Totdat Bart Roep de genezing heeft gevonden en dat duurt nog 10 jaar. En dan binnen 5 jaar daarnaar zijn alle mensen behandeld met zijn immuuntherapie en heb je het niet meer. Dus dan is diabetes nog even een naar dingetje als je de diagnose krijgt moet je even in de genees stand en dan gaat dat op zich goed komen. Ik geloof echt dat we type 1 de wereld uit helpen.
	all information should be able to be found at one place and not spread all over the internet to help patients research all topics	DVN medewerker : Wat meer hapklare informatie voorziening. Een diabetes app waar gewoon alles instaat. Dat je gewoon het wordt Krentenbol in kan typen en dat je ziet hoeveel koolhydraten dat is en dat het wordt reizen intypt en dat je allerlei tips over reizen en hoe je dat doet maar ook blogs over reizen voortaan vindt. Dat het veel meer geclusterd is digitaal dan wat we nu zien. Een soort diabetes google.

developed moments of change - increased need for support



5 diabetes persona



EMMELINE (19) -

REBELLIOUS MAVERICK

"IT'S MY DIABETES. I AM SO USED TO THIS, I KNOW BEST. WHAT CAN I LEARN FROM YOU?"

EVERYONE HAS THEIR PACKAGE

DON'T KNOW A LIFE WITHOUT IT

EASIER THAN 20Y AGO

IT'S PART OF ME

TOO USED TO IT

DIABETES IS FOR ME...

"a natural part of my life since like forever, but still daily confrontation. After all these years I still have moments where I forget about it and am not motivated to do all I should do."

MY DIABETES THERAPY...



MY LIFE & DIABETES...

"I just finished highschool and at the moment I am working at a supermarket and in the weekends I just do what every girl my ages does, dancing, shopping. Next month I am going to move to Utrecht and start studying architecture. I did not find a house yet but I want to live in a student house, it's easier to connect to new people and make new friends in a new city. I don't really think about my diabetes within this, I guess I have to tell it to my room mates in case something happens."

MY DIABETES MINDSET...

- STATE OF ACCEPTANCE -
- ADAPTION OF LIFE TO T1D -
- T1D TIME CONSUMPTION -
- TIME IN RANGE -

MY DOCTOR KNOWS ME FOR...

"knowing how to do everything and all rules, but I cannot manage to keep this up every day. I am motivated for a time, but then I forget about it again when it gets stressful."

THIS IS HOW I STAY UP TO DATE ABOUT DIABETES...

- I STILL KNOW A LOT FROM MY PARENTS AND THE DVN CAMPS
- SOMETIMES I READ ARTICLES OR ON FACEBOOK
- TRAININGS FROM MY DOCTOR AND THE SUGAR KIDS CLUB
- I MOSTLY HEAR ABOUT NEW DEVELOPMENTS BY MY DVK

THIS IS HOW I STAY MOTIVATED TO HAVE GOOD BLOODSUGARS...

"I have been having this for so long, it's hard to keep motivated. When I go see my DVK I feel guilty and then I am motivated for some time to pick it up again. But then after some time I let it slide again and fall back in my old routine."

MY DAILY STRUGGLES WITH DIABETES...

"Whenever I have stress the priorities with my diabetes change. Then I tend to forget to measure my BS and just inject a good BS."

STILL DID NOT FIND A WAY TO MANAGE MY DIABETES THAT I CAN KEEP UP FOR A WHILE

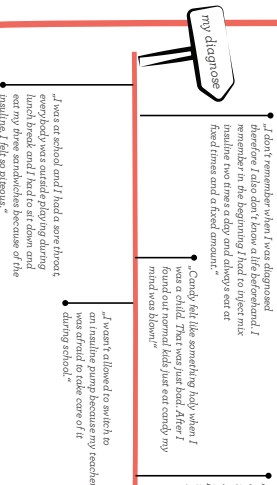
DURING THE DAY TOO MANY OTHER THINGS DISTRACT ME AND I SOMETIMES FORGET TO CHECK MY BS.

TRAPPED IN ROUTINE

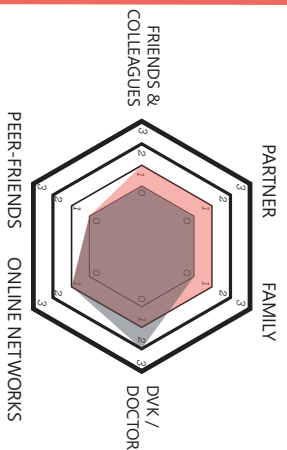
MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"I am very scared of complications since I've been having this for so long and I've had some bad periods. I still don't manage to take good care during stressful times and fall back in old routines. I feel like my network doesn't really understand me and only makes me feel guilty of not doing it good. That's why I rather don't share so much about my diabetes any more."

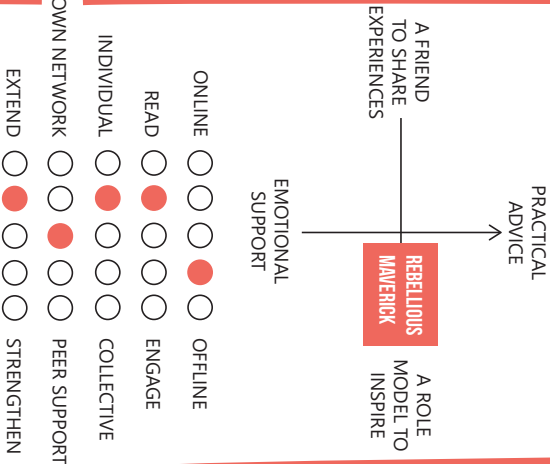
MY DIABETES TIMELINE...



MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



MY IDEAL SUPPORT...



SJOERD (22) -

CONNECTED AMBASSADOR

"THE WORLD NEEDS TO KNOW MORE ABOUT T1D AND WHAT WE EXPERIENCE EVERY DAY."

A NEW BEGINNING IN LIFE

TOGETHER WE ARE STRONG

MAKE NEW FRIENDS

SHARING EXPERIENCES

CHANGE T1D IMAGE

DIABETES IS FOR ME...

"meant adapting to a new lifestyle and realize how precious my health is. I try to motivate other patients through my videos and share my experiences about the daily struggle with T1D."

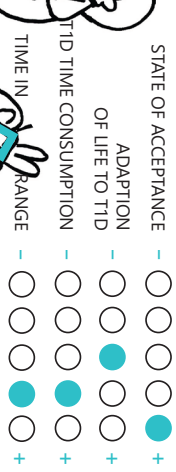
MY DIABETES THERAPY...



MY LIFE & DIABETES...

"I just finished my Bachelor studies in communications, right now I work parttime and I write a lot of blogs / vlogs about my life with diabetes. I hope to be able to expand that and inspire other patients. In the weekends I often visit diabetes related events, where I meet other bloggers and friends of mine or I edit my videos. Since I got the diagnosis I try also to try to sport even more and live healthy. For the future I would like to find a job within diabetes industry and make use of my experiences."

MY DIABETES MINDSET...



MY DOCTOR KNOWS ME FOR...

"being more up to date than he is. Coming up with new gadgets and trends he hasn't even heard about and being enthusiastic about them."

THIS IS HOW I STAY UP TO DATE ABOUT DIABETES...

- VISIT T1D EVENTS AND BLOG ABOUT IT, READ BLOGS
- GET FREE GADGETS TO TRY OUT FOR MY VLOGS
- FACEBOOK AND TREPPUNT TO MEET NEW PEOPLE
- WHATSAPP GROUP WITH OTHER DIABETES PEOPLE

THIS IS HOW I STAY MOTIVATED TO HAVE GOOD BLOODSUGARS...

"I want to show others that it's possible to live a fun life and do everything you want even if you have T1D. Being a good example and helping others to stay is motivating enough for me."

MY DAILY STRUGGLES WITH DIABETES...

- ↑ REALIZE THAT THE MORE STRUCTURE I HAVE THE BETTER IT IS FOR MY BS, BUT THAT'S HARD FOR ME.
- ↑ WITH THE SENSOR I CAN KEEP VERY GOOD TRACK OF HOW IT'S GOING.
- ↑ WHENEVER I AM IN DOUBT WITH SOMETHING I CONTACT MY NETWORK AND ASK THEM.
- ↑ SOMETIMES I TRY TO EAT CARB-FREE. IT'S EASIER.

"I don't have many problems with my diabetes. I've always had a very busy life, every day is different."

MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"My biggest fear is that some people in my normal network, friends or girls, could reject me for having this disease or think that I have type 2. That's why I try to educate everyone as much as possible to make them understand that this has nothing to do with an unhealthy lifestyle and what they can do to support each other."

"It's not the diabetes itself that gives me a hard time, it's how society thinks about this disease."

MY DIABETES TIMELINE....

my diagnosis

"When I was diagnosed I had too many questions and I felt overwhelmed. So I went online and found our club, all the networks and got connected with other peers."

"After two weeks I finally started my new life. I was motivated, I wanted to give it my all, but that was not possible. That was super-nothing."

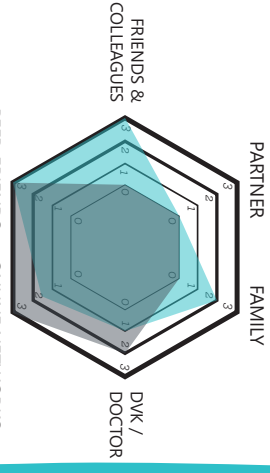
"Diabetes was the worst thing that has happened in my life so far. At the same time my girlfriend broke up. I had a new job, tough times. I found support by a psychologist but I was way down for a few weeks."

"Diabetes really messed with my brain. I changed my diet, worked out every day, and saw horrible videos about complications. I was shocked for two days. That's when I decided to start doing more positive and funny videos about diabetes."

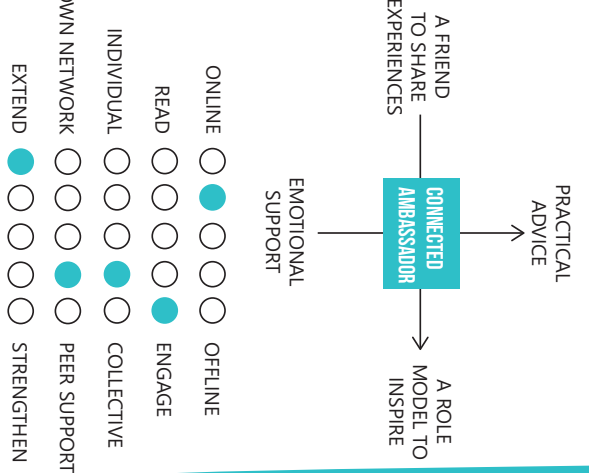
"The videos were a great success and a lot of people started to follow me. In the first months I seen made some good friends with the same kind of mindset who I can always contact whenever I need advice. We also sometimes meet up for a beer."

"My videos and blogs are getting more and more successful. I get a lot of feedback and I am happy to try but not all "influencer" now. That's cool."

MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



MY IDEAL SUPPORT...



PIM (30) -

EXECUTING LINE WORKER

"IT'S JUST DIABETES. MEASURING, INJECTING. JUST FOLLOW THE RULES AND YOU WILL BE FINE."

A DISEASE I HAVE

SOMETHING I AM USED TO

KEEPS ME ALERT & HEALTHY

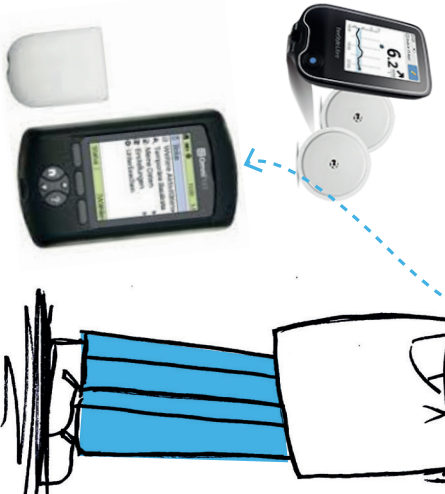
NO BIG DEAL

LOGICAL & DOABLE

DIABETES IS FOR ME...

"something you can luckily grow old with nowadays. Everyone has their package and this is mine. It could be worse."

MY DIABETES THERAPY...



MY LIFE & DIABETES...

"I just continue with my life as I did before the diagnosis. I have a physically tough job. I build stages. Therefore I need to be fit. I measure my bloodsugar about 6 times a day. So far that worked pretty good. Even before the diagnosis I try to live pretty healthy so not that much changed. In the weekends I go for a beer with friends or camping. Just what normal people do. No difference."

MY DIABETES MINDSET...

- STATE OF ACCEPTANCE - ○ ○ ○ ○ ● ○ +
- ADAPTION OF LIFE TO T1D - ○ ○ ○ ○ ○ ○ +
- NO TIME CONSUMPTION - ○ ○ ○ ○ ○ ○ +
- TIME IN RANGE - ○ ○ ○ ○ ○ ○ +

MY DOCTOR KNOWS ME FOR...

"he always calls me the one normal patient. I just accepted and dealt with it. I follow his advice and do my best. So far that worked pretty good."

THIS IS HOW I STAY UP TO DATE ABOUT DIABETES...

- I GET ALL INFORMATION FROM MY DVK OR DOCTOR
- WHEN I NEED SOMETHING I JUST CALL THEM OR EMAIL
- I AM A MEMBER OF THE DVN - I GET THEIR MAGAZINE
- SOMETIMES I LOOK AT THE DVN WEBSITE

THIS IS HOW I STAY MOTIVATED TO HAVE GOOD BLOODSUGARS...

"It's just part of my life, it feels like my duty to take care of that. I know if I don't do it good, I will not feel good. That's motivation enough. It should also not influence my work too much..."

MY DAILY STRUGGLES WITH DIABETES...

- I HAVE A VERY HECTIC LIFE SO I TRY TO CONTROL AND INJECT AS FAST AS POSSIBLE.
- I ONLY ESTIMATE CARBS AND SOMETIMES I AM WRONG, ESPECIALLY WHEN I EAT OUT.
- I DON'T REALLY WRITE DOWN WHAT I DID SO WHEN I SEE MY DOCTOR THAT'S DIFFICULT
- I DON'T CALIBRATE THE SENSOR SO I DON'T KNOW IF ITS ALWAYS CORRECT.

"As long as my diabetes is so logical and it doesn't take too much time to control it, everything is fine."

MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"I've always been a healthy person, so I did not have to change much when I got diabetes. And I also did not want to. You have to adapt the disease to your life and not the other way round I think. My only fear would be that if my diabetes gets more complicated I might not have the time and power to adapt my life to it. But then I hope that my doctor can help me."

"I don't understand why people are complaining so much about this 25 years ago life was much worse with T1D"

MY DIABETES TIMELINE...

my diagnosis

"I got the diagnosis and then a few days after words. I think accepted it. I was young so I guess the consequences also weren't clear to me. Just the tennis during football were annoying."

"I don't really have that many symptoms. Nothing special after happened really"

"During school it wasn't really a problem. I knew that I would get really tired if my blood sugar is too high so I just did not eat that much candy. And I always had a lot of sport. I was a sporty person. I remember I know that I had a problem when I was a kid. I should not forget and eat something. So I did that."

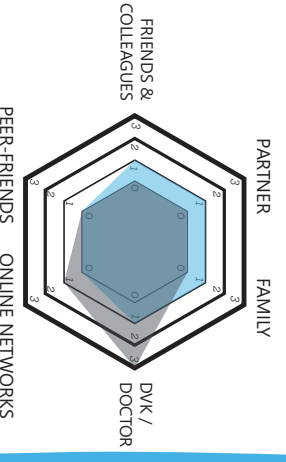
"The first time I had a really bad hypoglycemia I realized I felt weird and I measured and I had 2.7. Then I just ate something and moved on."

"When I went living on my own my mother was more scared than I was. I had to move in with a friend to ensure her there was always someone who could help me. My friends show a little about diabetes. They give me advice when I eat weird."

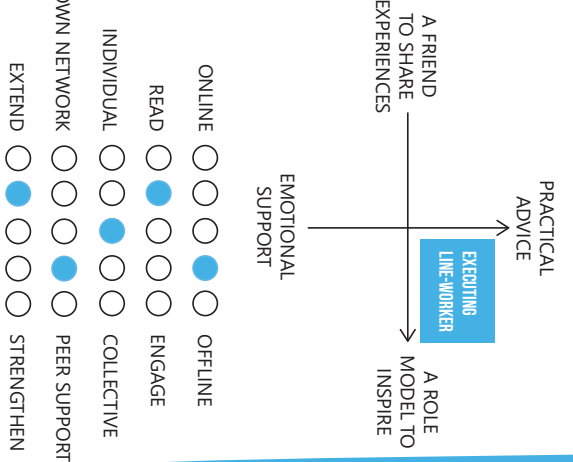
"The last couple of weeks my blood sugar had been a little bit out of control with some trips to foreign countries. I had to do. I don't really know yet how to solve that problem. I should not forget and eat something. I had to do it. I don't really know yet how to solve that problem. I should not forget and eat something. I had to do it."

"My new girlfriend wants to know a lot about diabetes and what she has to do in case something happens. It feels very new to involve someone in your diabetes except for your doctor."

MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



MY IDEAL SUPPORT...



INGE (28) -

OBSSESSED PROFESSOR

"DIABETES IS LIKE A PROJECT. I LEARN NEW THINGS EVERY DAY. JUST THAT IT'S NEVER FINISHED CAN BE VERY FRUSTRATING."

A NEW WAY OF LIFE

STRUCTURE & ROUTINE

NEVERENDING STORY

ADAPTING MY LIFE TO IT

MOODSWINGS

DIABETES IS FOR ME...

"a second fulltime job. I really want to do good at this but there are just too many factors that influence your blood sugar. Whenever I don't succeed I can get very frustrated. It feels like falling."

MY DIABETES THERAPY...



MY LIFE & DIABETES...

"I really changed my life since I got diabetes - I work four days a week in a bank from 9-5. I used to work five days a week but since my "breakdown" I reduced the my amount of work and try to relax more and find a better balance of life/work and diabetes. I realized diabetes is also a lot about mindfulness and I always look for more "lifehacks" in blogs and like to read about the experiences of other diabetes peers."

MY DIABETES MINDSET...

- STATE OF ACCEPTANCE -
- ADAPTION OF LIFE TO T1D -
- T1D TIME CONSUMPTION -
- TIME IN RANGE -

MY DOCTOR KNOWS ME FOR...

"my strategic analysis of my blood sugar and creating patterns of my daily life and my persistence and knowledge about my own disease. I often teach him something."

THIS IS HOW I STAY UP TO DATE ABOUT DIABETES...

- I READ EVERYTHING I CAN ONLINE AND BOOKS ABOUT DIABETES
- I GET THE DVN MAGAZINE AND NEWSLETTER FROM THEM
- I READ STORIES ON DIABETES-TREPPUNT AND FACEBOOK
- I BLOG ABOUT MY EXPERIENCES

THIS IS HOW I STAY MOTIVATED TO HAVE GOOD BLOODSUGARS...

"It's my own health, why wouldn't I be motivated to have perfect blood sugars every day? You never know about complications, it can also happen if you take good care. And I don't want to feel more guilty of messing it up."

MY DAILY STRUGGLES WITH DIABETES...

- AT HOME I WEIGH EVERYTHING I EAT AND OFTEN EAT THE SAME FOR BREAKFAST AND CARB FREE FOR LUNCH.
- DINNER IS DIFFICULT, THEN WE EAT DIFFERENT THINGS. I MOSTLY STILL WEIGH THEM.
- EATING OUT FOR DINNER IS SCARY. BREAD, DESSERT, I HAVE NO IDEA HOW MUCH IS IN THERE??
- TROUBLES WITH MY PUMP TO PLACE THE INFUSION, I AM TOO THIN!

MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"This disease is so exhausting. I have days that I am afraid I cannot continue like this. It takes up too much time and energie and still I don't know if I do enough to keep my blood sugars in range. I don't know about the other patients how they are doing, my doctor says I have to find a less time-consuming way to integrate this in my life, but I don't feel comfortable then."

MY DIABETES TIMELINE...

my diagnosis

"I understood immediately that that's it and what I had to do like counting carbs and inject. I think the only way I handled this is because I have been getting psychological help before."

"In the beginning it felt like a project. I wanted to learn everything about it and discover everything myself. The stress was when after I started I realized that this project would just not end."

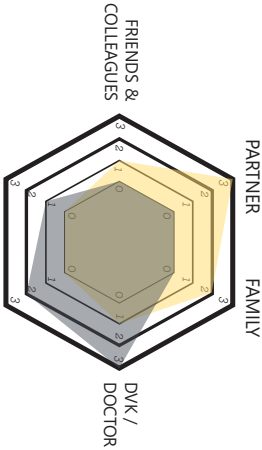
"I was so happy when I could switch from how the system worked and was quite annoyed by the long learning track."

"I try to understand all patterns and made little diagrams myself. My doctors said that was not necessary but it made me feel control. Like I have more control about it."

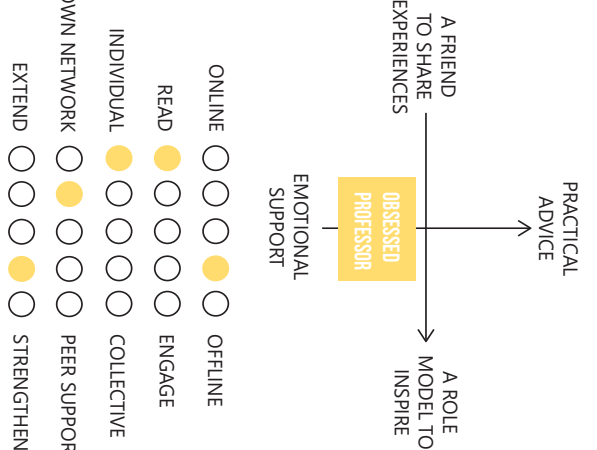
"After a while I went back to work. At first I worked five times a week but quickly realized that my bloodsugars are getting worse and I that this is not the right balance of work and leisure time for me. I need more time to relax. So now I work less and read more online."

"After a while I realized that life just goes on. I don't have to be perfect. There is something missing but also frustrating. I hope I keep up my mood."

MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



MY IDEAL SUPPORT...



MARJOLEIN (25) -

PUNISHED PRINCESS

"WHY DID THIS HAPPEN TO ME? IT STILL FEELS LIKE I AM CURSED. I WANT MY OLD LIFE BACK."

HARD TO "ACCEPT"

NOT LOGICAL TO ME

TRY TO IGNORE IT

NEGOTIATION

NEGLECTING

DIABETES IS FOR ME...

"the worst thing that happened in my life so far and something I would not wish for my biggest enemy. It's a struggle and every situation in life is influenced by it. I still cannot accept that I have this and everybody else doesn't."

MY DIABETES THERAPY...



MY LIFE & DIABETES...

"I finally found a fulltime job as a lawyer's assistant and am going to live on my own for the first time after a long period of working very irregularly at a temporary employment agency. This new structure will hopefully help me to manage my diabetes better. I am often tired and exhausted with these rollercoaster blood sugars. Sometimes I try to pretend that I don't have it until I feel really bad. All my friends just live their lives and I feel like noone understands me even though they do their best to support me..."

MY DIABETES MINDSET...

- STATE OF ACCEPTANCE -
- ADAPTATION OF LIFE TO T1D -
- TIME CONSUMPTION -
- TIME IN RANGE -

MY DOCTOR KNOWS ME FOR...

"having a very difficult form of diabetes that is not manageable and not accepting it. How can you "accept" "being chronic ill for life?"

THIS IS HOW I STAY UP TO DATE ABOUT DIABETES...

- I POST A LOT IN THE FACEBOOK GROUPS - THE ONLY PLACE WHERE I FEEL LIKE PEOPLE UNDERSTAND ME
- I READ POSTS FROM OTHERS ABOUT THEIR PROBLEMS & ALSO TALK TO THEM ONLINE
- TRAININGS FROM MY DOCTOR AND THE PSYCHOLOGIST

THIS IS HOW I STAY MOTIVATED TO HAVE GOOD BLOODSUGARS...

"I am mostly not motivated. I have periods where I am more motivated also for my job, since my work cannot suffer from hypos or something, but then all of a sudden I realize that I don't want this and I try to ignore it again."

MY DAILY STRUGGLES WITH DIABETES...

- AT THE MOMENT, I HAVE ALMOST NO STRUCTURE IN MY DAILY LIFE AND IT'S HARD TO REMEMBER TO INJECT IN TIME, BUT AS LONG AS I HAVE THE BASAL INSULINE IT'S NOT THAT BAD.
- I managed to come from constantly staying on 30 to like an average of 15. Now I measure my BS more often."
- HAVE DIFFERENT PERIODS; NOT MEASURING MY BS AT ALL, MEASURING SOMETIMES AND EVERY DAY.
- DURING THE DAY, I OFTEN EAT AND THEN LATER REMEMBER TO INJECT INSULIN, THEN OFTEN INJECT TOO MUCH AND GET INTO A HYPO AGAIN.

MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

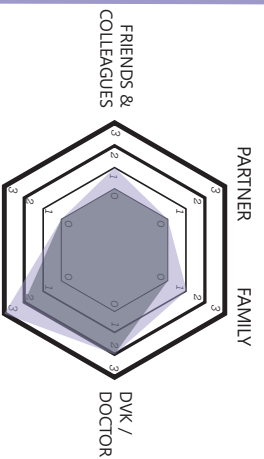
"I just don't want to deal with this. I want a normal life like I had before and like everyone else around me has. This feels so unfair to me. I had some really rough times and managed to avoid the really bad H1s and hypos by staying more in contact with my hospital and going to the day clinic when everything is really bad again. Hopefully one day there will be a cure..."

MY DIABETES TIMELINE...

my diagnosis

- I was diagnosed when I still lived at home. Ever thought I did not expect to my parents father and if I would not do it I would get horrible complications."
- Looking back I realized that my diagnosis was on Friday night. I normally don't believe in that stuff but that was a sign."
- I passed out on the streets because of a hypo I did not feel. Since then I have to send my BS to my parents via whatsapp. They want to have more control."
- After I was diagnosed I stayed home from school for a long time. Every time I had a hypo I just ate tons of candy because I was allowed to. So I also gained a lot of weight in the beginning."
- I am very afraid of needles and injecting is hell every time. I have to do it still. I will not get it changed because I don't measure my blood sugar every day. I imposed that on myself to at least have some real live life."
- I persuaded the hospital to organise a day with other diabetes patients and went though they weren't my age. I was so over though they weren't my age. I went through the same as I have to. We cooked and calculated the carbs together, but they were too young to become my friends."
- My DDK and me to a hyperphagia. The first time I was too scared to finish it but the second time I really got the feeling that helped me. I just did not continue this. Maybe I should make a new appointment?"
- I changed back from the normal insulin to the children's hospital. They really sit down with me and try to help me out adjust my ratio if needed."

MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



MY IDEAL SUPPORT...

PUNISHED PRINCESS

- A FRIEND TO SHARE EXPERIENCES
- EMOTIONAL SUPPORT
- ONLINE
- READ
- INDIVIDUAL
- OWN NETWORK
- EXTEND
- OFFLINE
- ENGAGE
- COLLECTIVE
- PEER SUPPORT
- STRENGTHEN

PRACTICAL ADVICE

A ROLE MODEL TO INSPIRE

