



**MATCH!**

**MASTER THESIS - APPENDIX**

*by Julia Brinkmann*

# LIST OF REFERENCES

- Acute care | definition of acute care by Medical dictionary. (n.d.).** Retrieved August 9, 2017, from [http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/acute care](http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/acute+care)
- Anagnostopoulos, A., Kumar, R., & Mahdian, M. (2008, August).** Influence and correlation in social networks. In Proceedings of the 14th ACM SIGKDD international conference on Knowledge discovery and data mining (pp. 7-15). ACM.
- Anderson, R., Funnell, M. (2010)** Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. *Patient education*, 79(3), 277-282.
- Ashton, M. C., & Lee, K. (2005).** Honesty Humility, the Big Five, and the Five Factor Model. *Journal of personality*, 73(5), 1321-1354.
- Barnard K, Lloyd C (2012)** Psychology in diabetes care: A practical guide. Springer-Verlag, London
- Bloem, S. (2012).** Gepersonaliseerde zorg: De juiste richting.
- Blood Sugar Level Ranges. (n.d.).** Retrieved July 14, 2017, from [http://www.diabetes.co.uk/diabetes\\_care/blood-sugar-level-ranges.html](http://www.diabetes.co.uk/diabetes_care/blood-sugar-level-ranges.html)
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K. (2002)** Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *American Medical Association*, 288(19).
- Boyd, d. (2006)** Friends, Friendsters, and MySpace Top 8: Writing community into being on social network sites. .
- Counts, S., & Stecher, K. B. (2009, March).** Self-Presentation of Personality During Online Profile Creation. In ICWSM.
- Diabeter - Wat is diabetes (n.d.).** Retrieved May 14, 2017, from <https://diabeter.nl/nl/over-diabetes/type1diabetes/>
- Diabetes.(n.d.).** Retrieved August 03, 2017, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>
- Diabetes in cijfers. (n.d.).** Retrieved August 02, 2017, from <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-gemeen/diabetes-in-cijfers>
- Diabetic Ketoacidosis (DKA). (n.d.).** Retrieved August 04, 2017, from <http://www.diabetes.co.uk/diabetes-complications/diabetic-ketoacidosis.htm>
- Diabetes type 1. (n.d.).** Retrieved July 14, 2017, from <https://www.dvn.nl/diabetes/diabetes-type-1>
- Donath, J., & Boyd, D. (2004).** Public displays of connection. *bt technology Journal*, 22(4), 71-82.
- Dr. Jen's Diabetes Diary. (n.d.).** Retrieved July 21, 2017, from <http://positivediabetes.com/selfhelp/>
- DVN - Wat is diabetes. (n.d.).** Retrieved May 14, 2017, from <https://www.dvn.nl/Wat-is-diabetes/Type-1/Wat-is-type-1>
- Gallant, M. P. (2003).** The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170-195.
- Goldberg, L. R. (1990).** An alternative" description of personality": the big-five factor structure. *Journal of personality and social psychology*, 59(6), 1216.
- Guide to HbA1c. (n.d.).** Retrieved July 22, 2017, from <http://www.diabetes.co.uk/what-is-hba1c.html>
- HiPP Project. (n.d.).** Retrieved May 14, 2017, from <https://www.tudelft.nl/en/ide/research/research-labs/applied-labs/hipp/>
- Half of All Type 1 Diabetes Develops After 30 Years of Age. (n.d.).** Retrieved July 14, 2017, from <http://www.medscape.com/viewarticle/869028>
- Insulin lispro. (2017, July 06).** Retrieved July 14, 2017, from [https://en.wikipedia.org/wiki/Insulin\\_lispro](https://en.wikipedia.org/wiki/Insulin_lispro)
- James, W. (1890).** The consciousness of self. *The principles of psychology*, 8.
- Ko, H. C., Wang, L. L., and Xu, Y. T. (2013).** Understanding the different types of social support offered by audience to a-list diary-like and informative bloggers. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(3), 194-199.
- Liu, H. (2007).** Social network profiles as taste performances. *Journal of Computer Mediated Communication*, 13(1), 252-275.
- Mandal, M. D. (2012, December 24).** History of Diabetes. Retrieved July 14, 2017, from <http://www.news-medical.net/health/History-of-Diabetes.aspx>
- Medical Definition of Elective. (n.d.).** Retrieved August 09, 2017, from <http://www.medicinenet.com/>



script/main/art.asp?articlekey=14354

**Miller, T. A., & DiMatteo, M. R. (2013).** Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes, metabolic syndrome and obesity: targets and therapy*, 6, 421.

**Nash J (2014)** Understanding the psychological impact of diabetes and the role of clinical psychology. *Journal of Diabetes Nursing* 18: 137–42

**Nefs, G. M. (2013).** Diabetes and emotional distress: The need for a personalized approach Ridderkerk: Ridderprint

**Newcom, Research & Consultancy. (2017, January 01).** Nationale Social Media Onderzoek 2016 [Press release]. Retrieved August 08, 2017, from <https://www.newcom.nl/uploads/images/Publicaties/Newcom-Nationale-Social-Media-Onderzoek-2016.pdf>

**Polonsky W (1999)** Diabetes burnout: What to do when you can't take it anymore. American Diabetes Association, Canada

**Preventive care - medical definition (n.d.).** Retrieved August 09, 2017, from <http://www.emro.who.int/about-who/public-health-functions/health-promotion-disease-prevention.html>

**Producten Overzicht. (n.d.).** Retrieved July 11, 2017, from <https://www.Accu-Chek.nl/nl/producten/index.html>

**Research, N. (2017, July 05).** Social media gebruik naar leeftijd | Marketingfacts Stats Dashboard. Retrieved August 07, 2017, from <http://www.marketingfacts.nl/statistieken/detail/social-media-gebruik-naar-leeftijd>

**Ridings, C., Gefen, D., & Arinze, B. (2006).** Psychological barriers: Lurker and poster motivation and behavior in online communities. *Communications of the Association for Information Systems*, 18(1), 16.

**Roche - annual report 2016 (Rep.). (2017, January).** Retrieved April 20, 2017, from F.Hoffmann-La Roche Ltd website: [http://www.roche.com/investors/ar16e.html?utm\\_source=web&utm\\_campaign=annual-report-2016](http://www.roche.com/investors/ar16e.html?utm_source=web&utm_campaign=annual-report-2016)

**Rotheram-Borus, M. J., Tomlinson, M., Gwegwe, M., Comulada, W. S., Kaufman, N., & Keim, M. (2012).** Diabetes buddies: peer support through a mobile phone buddy system. *The Diabetes Educator*, 38(3), 357-365.

**Skinner, T. C., Hampson, S. E., & Fife-Schaw, C. (2002).** Personality, personal model beliefs, and self-care in adolescents and young adults with Type 1 diabetes. *Health Psychology*, 21(1), 61.

**Sias, P. M., & Cahill, D. J. (1998).** From coworkers to friends: The development of peer friendships in the workplace. *Western Journal of Communication (includes Communication Reports)*, 62(3), 273-299.

**Thema: Wat voor een type ben je? (n.d.).** Retrieved July 15, 2017, from [https://www.cyberpoli.nl/diabetes/themas/thema\\_type](https://www.cyberpoli.nl/diabetes/themas/thema_type)

**Tuncay, T., Musabak, I., Gok, D. E., & Kutlu, M. (2008).** The relationship between anxiety, coping strategies and characteristics of patients with diabetes. *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 79.

**Type 1 Diabetes. (n.d.).** Retrieved July 14, 2017, from <https://www.diabetesaustralia.com.au/type-1-diabetes>

**What is diabetes type 1 (n.d.).** Retrieved July 08, 2017, from <https://www.diabetesresearch.org/what-is-type-one-diabetes>

**Wilt u met iemand spreken? (2017, July 12).** Retrieved July 12, 2017, from <https://www.lifescan.nl/ourproducts/meter/one-touch-verio-iq>

**Zorgstandaarddiabetes.nl, Diabetes type 1. (2017).** NDF Zorgstandaard – diabetes type 1 volwassenen [Press release]. Retrieved August 18, 2017, from <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2015/08/NDF-Zorgstandaard-diabetes-type-1-Volwassenen-2015.pdf>





# CONTENT APPENDIX

## PART 1 - INTRODUCTION

1. medical background knowledge about diabetes and diabetes treatment	4
2. overview research participants - generative interviews patients and experts	6
3. expert interview questions - webmaster of the "DVN" and website "Stichting Een Diabetes"	7
4. <i>learning book with overview interview insights - see additional document support toolbox</i>	7
5. company background information and additional service offers	8
6. analysis company owned community - website "www.levenmetdiabetes.nl"	11
7. extended review of the four most important networks	12

## PART 2 - INSIGHTS & ANALYSIS

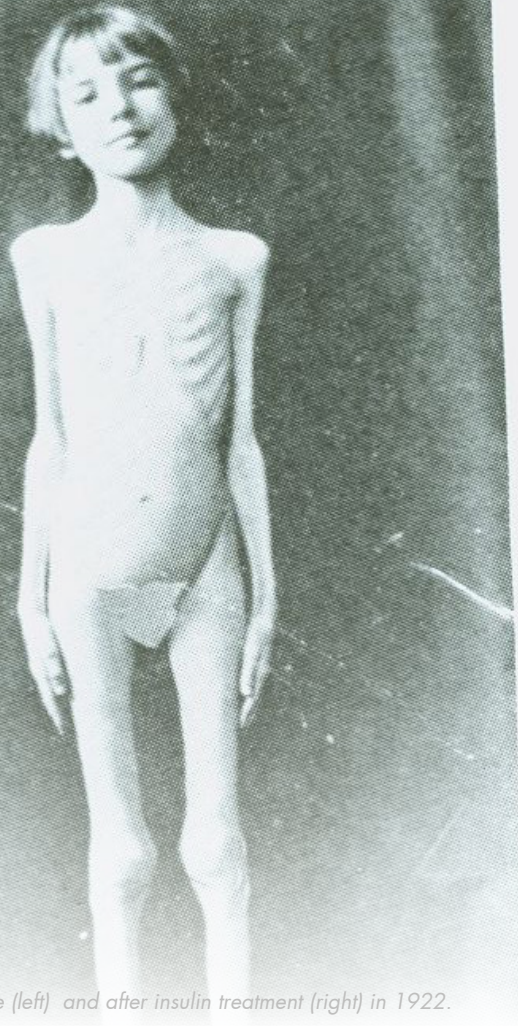
8. sensitizing booklet & task 2 - daily timeline	14
9. patient interview questions	18
10. patient's diabetes timelines	19
11. website categories of different online networks	21
12. extended persona characteristics	23
13. persona's individual diabetes mindsets	28
14. expert interview questions - psychologists, phd candidate, diabetes coach	29
15. sensitizing booklet, task 4 - individual support networks of the interviewed patients	31
16. informal caregiver tasks - compared to online network support	33
17. quality of a support network	35
18. patient categorization model developed by S. Bloem	35
19. patient's peer support collages	36
20. results peer support patient questionnaire.	38
21. goals of the generative interview tasks	39
22. comparison support person wishes of interviewed patients	40
23. Dismissed static support model	42
24. poll on website "www.cyberpoli.nl"	42
25. informal caregiver within patient networks	42
26. summary of patient support recommendations	43

## PART 3 - CONCEPTUALIZATION

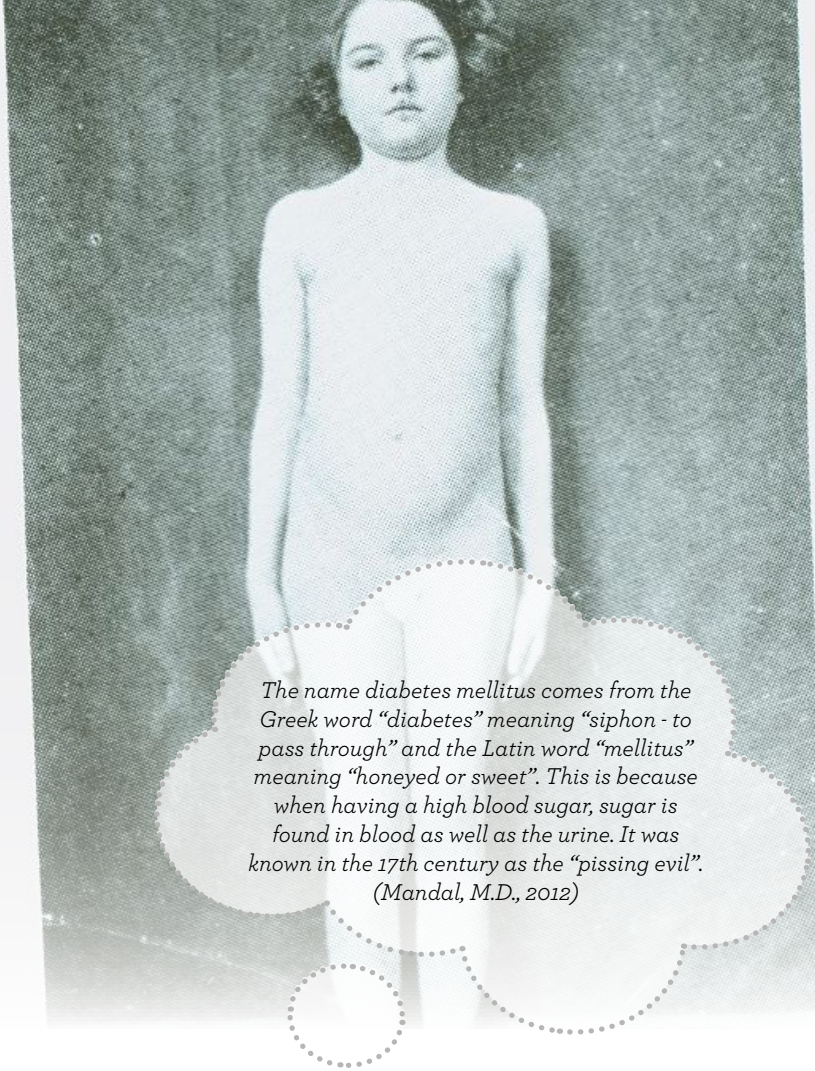
27. brainstormings idea creation workshop and clustering steps	44
--	----

## PART 4 - DESIGN ITERATIONS & EVALUATION

28. overview of the procedure, the questions and results of the first iteration round	52
29. overview of the procedure, questions and results of the second iteration round	58
30. extended task flow within the platform and platform screens	64
31. overview of the procedure, questions and results of the final iteration round	67
32. ice breaker and content brainstormings	



little girl before (left) and after insulin treatment (right) in 1922.



The name diabetes mellitus comes from the Greek word “diabetes” meaning “siphon - to pass through” and the Latin word “mellitus” meaning “honeyed or sweet”. This is because when having a high blood sugar, sugar is found in blood as well as the urine. It was known in the 17th century as the “pissing evil”.  
(Mandal, M.D., 2012)

## Appendix 1.) MEDICAL BACKGROUND KNOWLEDGE ABOUT DIABETES AND DIABETES TREATMENT

### The history of diabetes

The disease diabetes had been noticed by multiple ancient cultures, as is evident from their literature, because of the sweet taste of the urine. But until 1922, when scientists at the university of Toronto purified the hormone insulin from pancreases of cows, the prescribed “exercising and starving” therapies showed little effect and patients normally died within weeks after the diagnosis. The effects of insulin therapy can be seen on the little girl in the picture. To the left shows her before insulin therapy and to the right is weeks after.

*“Older patients told me that this animal insulin was burning like hell and did always cause a rash when you injected it. So I am glad I did not grow up with that,”* as a patient stated in an interview within this project.

The animal insulin was replaced by the first biosynthetic human insulin in 1982. (Mandal, M.D.,2012) At first, patients had to inject a so called “mix-insulin” two or three times a day and eat the same amounts

of carbohydrates at around the same times every day. Besides being limited in their amount and time to eat, diabetes patients were also limited within the amount of information about the number of carbohydrates in packaged food, for example cookies or drinks and where therefore forced to eat special food for diabetics. In 1996 the first insulin lispro, a faster acting insulin and slowly packaging changed and included nutritional facts. With this insulin, patients have more freedom in their moments and amount of food intake. (Insulin lispro, 2017)

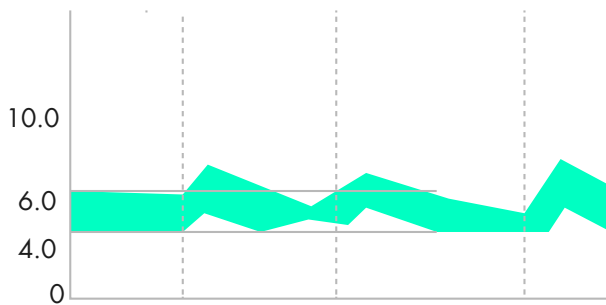
### DIABETES IN THE NETHERLANDS

- **AROUND 1.1 MILLION PEOPLE ARE DIAGNOSED WITH DIABETES. (DIABETES IN CIJFERS. (N.D.).)**
- **EVERY WEEK AROUND 1200 NEW PATIENTS ARE ADDED, THAT ARE 169 PER DAY, 9/10 PATIENTS HAS T2D**
- **AROUND 100.000 PATIENTS HAVE T1D**
- **AROUND 10.000 - 12.000 CHILDREN BETWEEN 0 - 25 YEAR HAVE T1D**



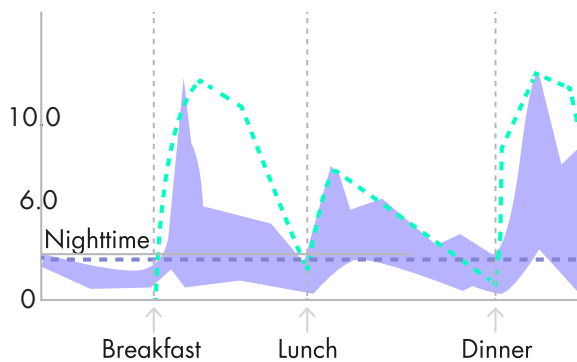
## GLUCOSE LEVELS NON-DIABETIC

■ Blood Glucose



## INSULIN LEVELS COMPARED

■ Natural Insulin Secretion  
 ■ Background Insulin Replacement  
 ■ Bolus Insulin Replacement



### Blood sugar level

In a "healthy" person's body the blood glucose level ranges between 4.0 and 6.0 mmol/L, the body's pancreas regulates the blood sugar by providing just enough insulin when food comes in or producing the hormone glucagon that lets the blood sugar rise in case it's needed e.g. if a person overexerts in physical activity and does not eat enough carbohydrates to compensate.

In a type 1 diabetes patient's body the blood glucose needs to be managed by injecting just enough insulin to keep the level around 4.0 and 10.0 mmol/L. Diabetes patient inject insulin for the constant insulin need of the body (see purple line) and in addition for carbohydrate intake (green line). Still as the insulin is injected from outside the body and the onset of effect is delayed, it is hard to mimic the body's own insulin secretion. If the patient does not inject enough insulin or too much, the blood sugar can easily vary between 0.0 and up until the blood sugar meter stops measuring (around 30.0 mmol/L). The world record of the highest ever measured blood sugar level is around 47.6 mmol/L. The three main influences on a patient's blood sugar level are insulin, carbohydrate intake and sporting activity. Other influences as alcohol, stress or sickness can also influence the blood sugar. In general, when a patient eats food that contains carbohydrates and does not inject insulin, the blood sugar will rise. How much and how

fast depends on the consumed food and insulin sensitivity of the patient. The time spent between 4.0 and 10.0 mmol/L is called "time in range." The goal for a diabetic patient is to spend as much time in range as possible and avoid getting higher (hyper) and lower (hypo).



### Diabetes treatment

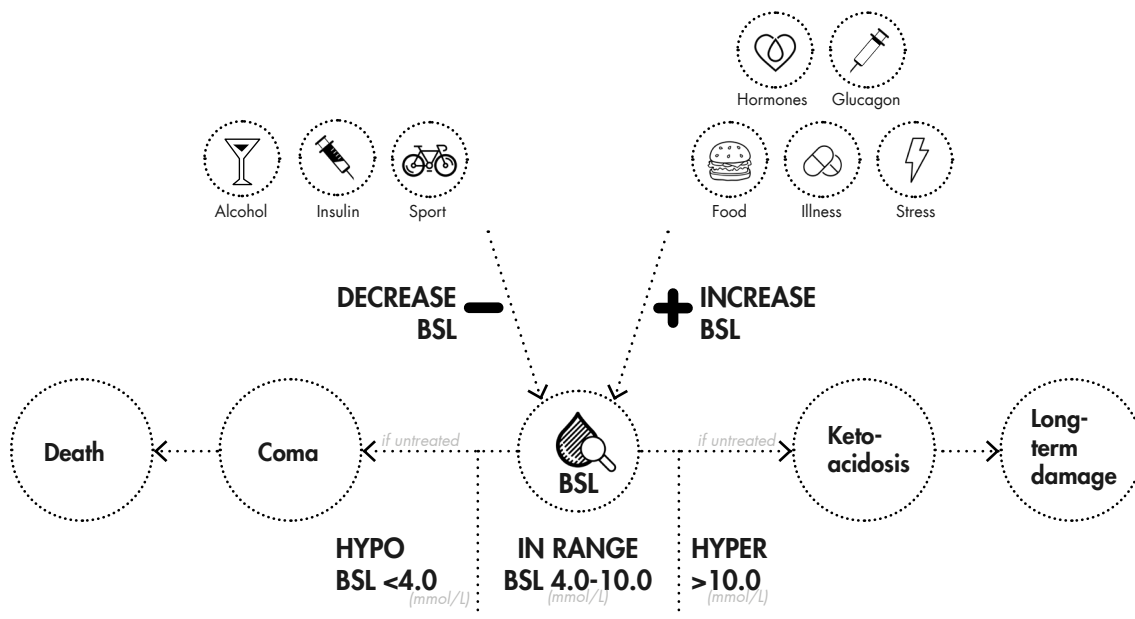
A diabetes patient has to measure the blood sugar level multiple times a day, to check if the blood sugar level is in range. This is done with the help of a blood sugar meter. Normally a patient can feel if the blood sugar is significantly higher or lower, although different reasons, like having a high blood sugar level for a long time, can cause unawareness. After the blood sugar level is determined, the patient him-/herself (or the insulin calculator) will calculate the amount of insulin that needs to be injected. This can be done with an insulin pen or an insulin pump (see figure 0.0g) The diabetes balance can fall over in two directions:

1) Hyper - If the body gets too little insulin or cannot process the insulin the right way, too much sugar, that cannot be processed, will remain in the blood. This causes the typical symptoms of diabetes, before (and after) the diagnosis: feeling thirsty, drink a lot, often going to the toilet, weight- and energy loss. An increased blood sugar level is measured in the blood, also called hyper - (Hyperglycemia).

2) If there is too much insulin available in the blood, too many cells will be opened by too many keys and stay empty if the sugar concentration in the blood is too low to fill all of the. This is called a hypo - (Hypoglycemia). Symptoms and causes for a hyper and hypo can also be seen on the next page.

### Too much or No insulin?

Injecting a high dose of insulin without eating something afterwards or not injecting insulin at all for a longer period, can result in coma and death for diabetes patient. Injecting too much insulin will cause the blood sugar level to drop rapidly. The body cannot provide enough carbohydrates / energy to keep the cells within the body and brain functioning and the patient will fall into a coma in order to survive. When injecting no insulin at all, the patient's blood sugar level will rise. If this levels stays high over a longer period of time, something called diabetic ketoacidosis, an acidification of the body can happen. Ketoacidosis occurs when the body has insufficient



influences on a patient's blood sugar level and effects of too low or too high blood sugar on the body

insulin so the body switches to burning fatty acids and produces acidic ketone bodies. This complication also first leads to a coma and eventually can lead to death. (Diabetic Ketoacidosis (DKA). (n.d.)) Furthermore, if not treated well over a longer period of time, a high BSL also has long-term complications like nerve damage at the smaller nerves within eyes, hands and feet and kidney, which can result in going blind, amputations and kidney failure and damage at the main nerves of the body, causing heart diseases and strokes.

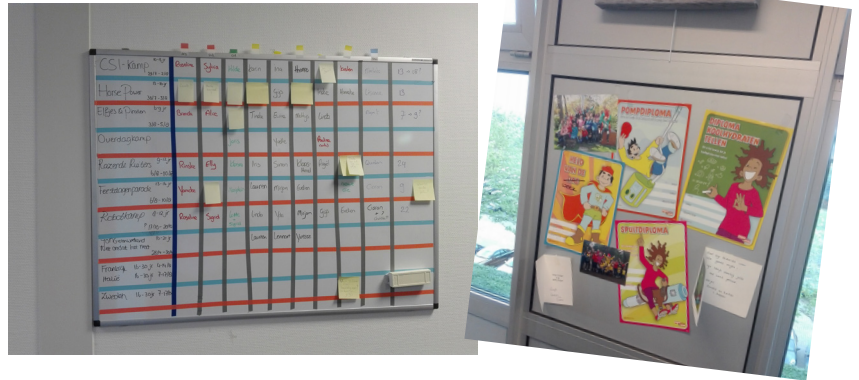
## Appendix 2.) OVERVIEW RESEARCH PARTICIPANTS - PATIENTS AND CONSULTED EXPERTS

position	name	gender	age	profession	city	diabetes?	how long diabetes	pump or pen	T1D attitude
patient	Matthijs	m	28	builds scenes for theatre and musicals	Rotterdam	yes	since he was 11	medtronic pump	physical exhausting job, does not feel hypos, still takes care of his diabetes, second chronic disease, sober minded
patient	Pieternella + boyfriend Joep	f + m	24	studies architecture at the TU Delft	Delft	yes + no	23years	omnipod pump	no life without diabetes, father also has diabetes "I would feel empty without it", shares everything with joep
patient	Yvonne	f	21	studies lucht- en ruimvaarttechniek TU Delft	Delft	yes	since she was 10	pump	feels alone with her mindset, struggling but closed
patient	Chahid	m	20	student, loopt stage bij Humanitas	Amersfoort	yes	6 years	pen	twin brother and mother also have diabetes, father has type2, hes ignoring it and playing it down
patient	Jarah	m	23	works for an internet startup	Rotterdam	yes	end december 2016	pen, wants a pump	shares everything in a really funny mood, really positive person, funny videos on youtube
patient	Lauriette	f	26	product-manager	Rotterdam	yes	April 2015	medtronic pump	perfectionist, own blog, www. tijgertjerawr.com
patient	Melissa	f	24	unemployed, met ziekenwet	Almere	yes	since 5 years	pump, afraid of needles	cannot accept it, often in hospital, depressed, suicide
patient	Nino	m	19	doing an internship and 2 side jobs	Zwolle	yes	August 2016	pen does not want a pump	recently diagnosed, not that big of a deal, extremely sober minded
expert - stichting 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	





## Appendix 3.) EXPERT INTERVIEW QUESTIONS WEBMASTER "DVN" - INGE OLIVIER AND "STICHTING EÉN DIABETES" - CATHY JANSEN - (For readability the questions are adapted to the Stichting Eén Diabetes interview)



### Stichting Een/ DVN / Jong met Diabetes

Wat is het doel / visie van Jong met diabetes en waarom zijn jullie deze afdeling begonnen binnen DVN?  
Hoe heeft zich de diabetes community verder veranderd in de afgelopen jaren?  
Hoe is de relatie tussen de DVN en bedrijven? Hoe belangrijk is een neutrale nieuwsbron?  
Zou het niet soms voor de promotie van DVN helpen om met bedrijven samen te werken? Meer mensen in het netwerk te krijgen?

### DVN leden

Waarom melden zich mensen als vrijwilliger bij de DVN? Wat is hun achtergrond / behoefte?  
Zie je een directe verbinding tussen een groter netwerk en meer contacten met mensen met DT1 en de behandeling van DT1?  
Zie je een verschil bv. tussen vrijwilligers die al langer diabetes hebben en nieuwe patiënten die meedoen?  
Hoe proberen jullie mensen die net diabetes hebben te steunen? Te bereiken? Hoe probeert de diabetestrefpunt nieuwe DT1 patiënten te vinden?  
Wat denk jij is de relatie tussen lid bij de DVN zijn en je eigen omgang met diabetes? Hoe helpt zo iets als de DVN bij je diabetes therapie?

### Onderwerpen online - diabetestrefpunt en facebook groep

Hoe worden de categorieën uitgekozen? De onderwerpen van het magazine?  
Proberen jullie sommige onderwerpen te faciliteren? Wat zijn de regels? Wat gebeurt er als je dat niet doet?  
Welke onderwerpen zijn het meest populair, waar wordt er nog te weinig over gepost?  
Waren er onderwerpen waarvan jij dacht daar kunnen wij het niet over hebben? Hebben deze onderwerpen zich veranderd in de afgelopen jaren?  
Voor- en nadelen van de facebook netwerken en blogs? Zijn er dingen die je met deze netwerken nog graag zou willen uitbreiden?  
Wat is het grootste verschil tussen jongvolwassen en diabetes / blogs en de jong met diabetes facebook pagina?

### Activiteiten offline

Zie je bij de offline activiteiten van de DVN bijzondere dingen gebeuren? Is er een ander soort groepsgedrag?  
Hoe promoten jullie deze acties en komen er genoeg mensen die mee doen?

### De Toekomst

Hoe stel je je de diabetesbehandeling in de toekomst voor?  
Wat denk je hoe de toekomst van de diabetes communities er uitziet?  
Zijn er bepaalde trends die je ziet, waar het allemaal naar toe leidt? Of dingen die in de toekomst hopelijk niet meer gebeuren?  
Mis je iets in de huidige diabetes omgeving / community of geven mensen bij jullie aan dat ze nog iets missen in de huidige diabetes omgeving?

## Appendix 4.) LEARNING BOOK WITH OVERVIEW INTERVIEW INSIGHTS

the insights of the learning book can be found in the additional support toolbox document

## Appendix 5.) COMPANY BACKGROUND INFORMATION AND ADDITIONAL SERVICE OFFERS

*“Doing now what patients need next.”*

### Roche - the company

With over 90.000 employees in over 100 countries worldwide and a total group sales of 45.7 billion Euro in 2016, Roche is the biggest multinational biotech company in the world (see figure 1.1b). The company focuses their medication and research on the following areas:

- **Oncology** (cancer treatment)
- **Neuroscience** (nerves related)
- **Infectious diseases** (infections)
- **Immunology** (autoimmune diseases)
- **Cardiovascular & metabolism** (heart & diabetes)
- **Ophthalmology** (causes of blindness)
- **Hematology** (blood diseases)
- **Hemophilia** (inherited bleeding disorder)
- **Respiratory** (lung related diseases)

The company is based in Rotkreuz, Switzerland and divided in two affiliated companies, Roche Diagnostics and Pharmaceuticals. The department diabetes care, where the graduation internship took place, is part of Roche Diagnostics, which is furthermore parted into four business segments:

- **DIABETES CARE**
- **DIAGNOSTICS**
- **MOLECULAR DIAGNOSTICS**
- **ROCHE TISSUE DIAGNOSTICS**

Their slogan

*“Doing now what patients needs next”*

and focusing on the patient, personalized health care and access to healthcare, are their top business priorities is the main drive for innovation, which makes them for example the global leader in cancer technology. The three Roche values, integrity, courage and passion are central to how employees should behave as individuals, and collectively as an organization. (Roche - annual report 2016 (Rep.)) (see figure 1.1c).

This open spirit and the drive to come up with new user centered concepts was also reflected in the employees attitude and effort towards this project and within the idea generation session (see chapter 3.1).

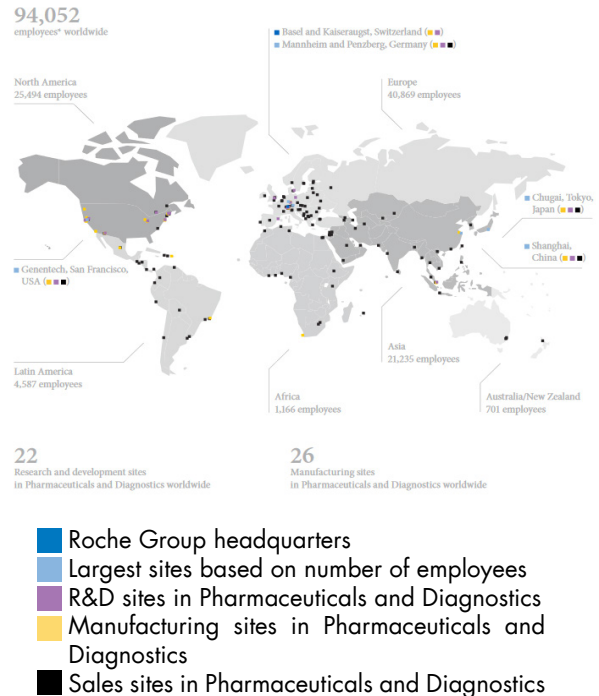
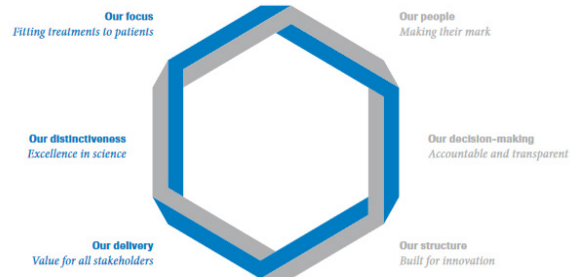


figure 1.1b Roche's global presence

### What we do



*How we do it*

figure 1.1c Roche's strategy



**The brand Accu-Chek**

The products of Roche Diabetes Care are distributed under the brand name Accu-Chek. Accu-Chek is a worldwide operating provider of blood glucose monitoring systems, insulin pumps (see figure 1.1d) and attendant data management software / apps that serve the company’s strategy for a personalized diabetes management (product overview see appendix 1.1 I). Furthermore they focus on their own manual and digital data management and analysis tools to help type 1 and 2 diabetes patient and educational tools about diabetes. The company’s service portfolio and future plans to tackle this market are evaluated in chapter 2.1.

The core business of the Roche Diabetes Care are its range of blood sugar meters and insulin pumps that serve the company’s strategy for a personalized diabetes management.

Besides the normal blood sugar meters with no extra features, Roche also has the innovative strip-free Accu-Chek Mobile (see figure 1.1e to the left), with a build-in test strip cassette and lancing device and the Accu-Chek Aviva Expert, the only standalone blood sugar meter with an integrated bolus calculator. This mobile blood sugar meter avoids loose test strips and combines three different parts into one, the Accu-Chek Aviva Expert calculates the required amount of insulin the patient needs to inject based on the carbohydrates consumed and insulin sensitivity of the patient. An alteration of this meter is also be combined with one of Accu-Chek’s insulin pumps, the Accu-Chek Combo. The other insulin pump, the Accu-Chek Insight (both see figure 1.1f) also has a build-in bolus calculator. They can both be controlled with an external remote control. This way the patient can bolus without revealing the actual pump. A more extensive product and brand review can be found in appendix 1.1 I. (product overview, n.d.).

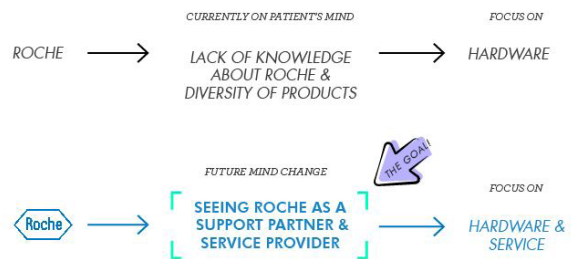


figure 1.2b create a mind change

**Project Potential / Goal**

The potential for the company is to create a new image for Roche (see figure 1.2c) and bring the brand Accu-Chek more into the focus of the direct user, instead of only presenting as a provider of hardware, that is financed through the health care system and chosen by the patient’s diabetes doctor, as stated on the Lifescan website (Wilt u..., 2017) (see appendix 1.2 I). According to the questionnaire, in 72% the professional care giver chooses the blood glucose meter and only 28% of the patients choose themselves. The aim is to create something that strengthens the brand image among the patients and to provide a platform to directly approach the user and provide him with information about new technology and educate him about future trends instead of going the indirect way through the professional caregiver. In a later step, the company plans to use the platform for the distribution of chargeable educational and support tools. This way, Roche could become known as an even support partner instead of a provider in the background.

### Data analysis apps

Within data analysis tools, which are mostly offered for free, patients decide for the one that fits best and is the most clear. As there are more and more very popular, user friendly data analysis apps being released, Accu-Chek decided to officially cooperate with the very popular MySugr app in 2017 and other apps like the Glooko app (see figure 2.1d). This way user will also recognize the Accu-Chek brands within tools that they chose for themselves and the customer connectivity could indirectly increase. The newest generation of Accu-Chek blood sugar meters will connect to these apps via bluetooth and directly send the measured blood sugar levels to the digital diary to keep an easy overview of the patient's actions. These diaries can also be shared with the professional caregiver. Next to these external systems, the company's own system the "Accu-Chek Connect" app and platform will be developed further (see figure 2.1e) The system is estimated to be implemented within the Netherlands in 2018.

own system the "Accu-Chek Connect" app and platform will be developed further (see figure 2.1e) The system is estimated to be implemented within the Netherlands in 2018.

### Data management tools

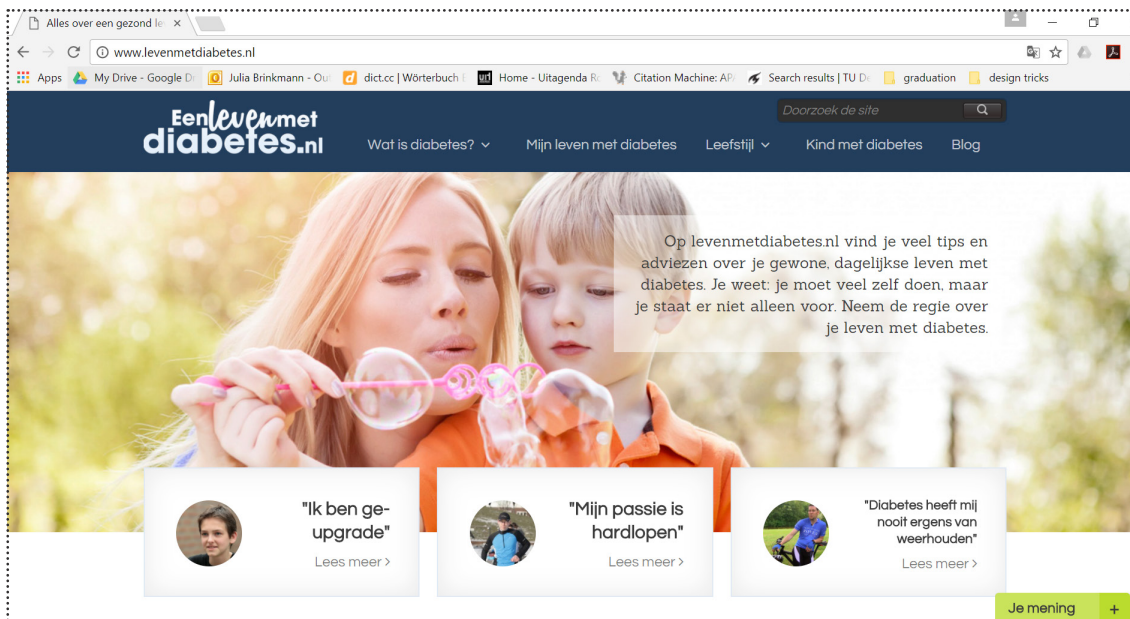
To be able to have a complete graphical overview of a patient's blood sugar levels, carbohydrate intake and insulin injections, Roche provides multiple data management software tools. With the help of the Smart Pix data management system all blood sugar meters and insulin pumps can be read and then analyzed digitally. The patient can choose to look at the data via the "Accu-Chek 360° View" tool or App, the Smart Pix device reader (see figure 2.1) The newest generation of Accu-Chek meters is equipped with bluetooth for fast data transfer to the company's newest "Connect" online portal and app.



<p><b>Accu-Chek Connect app</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Track results without a written logbook</li> <li>Fast transfer to a caregiver</li> <li>Calculate protein needs or correction insulin doses</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>	<p><b>Accu-Chek Connect online portal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Access management data any time, anywhere</li> <li>Visualize patterns with easy-to-read graphs</li> <li>Choose to share with your healthcare provider online</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>
<p><b>Accu-Chek 360° View tool</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>See patterns in your blood sugar in just 2 days</li> <li>Share results with your doctor to help improve your treatment</li> <li>Free download</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>	<p><b>Accu-Chek Testing in Pairs tool</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Test before and after meals or activity to see the effect on your blood sugar</li> <li>Simple, 10-day learning tool to help those with diabetes</li> <li>Free download</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>
<p><b>Accu-Chek 360° diabetes management system</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Visualize your diabetes management</li> <li>Powerful yet simple-to-use technology</li> <li>1-click download from your meter and insulin pump</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>	<p><b>Accu-Chek Smart Pix device reader</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>No software to install—only plug-and-play</li> <li>Quickly and easily collect meter and pump data</li> <li>Create easy-to-understand charts and reports</li> </ul> <p>LEARN MORE &gt;</p>



## Appendix 6.) ANALYSIS COMPANY OWNED COMMUNITY LEVENMETDIABETES:NL



### Analysis website leven met diabetes

The company's own community was analyzed and compared with other communities. As the website has just been launched, it is clear that there is not much content provided yet. Still, according to the interviewed webmaster, as the website is meant for everyone interested in diabetes, the website is too general in the tips and articles it provides. During the market and user research (see chapter 2.4) it became clear that there are already a lot of communities providing tips and blogs. Every week, new patients post their newly started blogs within the other communities. The most popular communities that have been researched provided articles and blogs written by patients themselves and very small-scaled advice and tips and tricks. Diabetes patients themselves have so much insights about their disease that the advice, tips and blogs on leven met diabetes seem too general to provide real help. The following list gives a small overview of all parts in need of improvement, that were recognized when looking at the website with other patients or experts:

### Informal analysis by the researcher, experts and external patients

Too general, too little reliable for the real life

The title "leven met diabetes" was seen as something that must be from professional health carer and therefore "too strict, too positive, too unreliable" for real patients, the title implies

This reminds me of something from my doctor / hospital, therefore I would not visit this - it's not realistic that living with diabetes is something almost impossible

Repetitive what other websites post, nothing really new

Reads like the author does not have diabetes

Absurd tips and stories

Does not show what is really is like to "live with diabetes"

"I can feel the commercial company behind this"

"I like the recipes but there are so many recipes online what's the advantage? And most of them are without carbohydrates...that's nothing for me."

"The articles do not provide tips, they just state facts. I already knew that myself."

What is the difference between the "mijn leven met diabetes" and the "blogs"?

### Analysis layout

Nice overview, very clear the categories

Too many stock photos, too many happy people

"Show real patients, and real inside things, how people handle situations, not how they theoretically handle them but how they really do it!"

The patients all seem too positive about their disease, it should be motivating but not making the problem smaller as it is

More videos to give faster content, less text

## Appendix 7.) EXTENDED REVIEW OF THE FOUR MOST IMPORTANT PEER NETWORKS

network name	main goal	motto	provider / sponsor	number of members / volunteers / followers	started in...	who is allowed in there?	activities / offer	who are the authors	scientific articles
<b>DVN (Diabetes Vereniging Nederland)</b> <a href="http://www.dvn.nl">www.dvn.nl</a> <a href="http://www.diabetestrefpunt.nl">www.diabetestrefpunt.nl</a>	to support people with diabetes in their daily life and improve the diabetes care	voluit leven met diabetes!	3 different sponsor packages A/B/C, detailed sponsors see attached list	around 42000 - 45000,	1946	all diabetes patients and everyone who is interested in diabetes	diabetes courses, diabetes camps, evening talks, sport activities, group excursion, insurances, consulting by phone, magazine diab, collective contracts with health insurance, online store for diabetes medicine and adjuvants	40 employees working for the DVN, a lot of them have diabetes and / or medical background	yes
<b>jong met diabetes / sugar kids club</b>	support young people with type 1 diabetes to handle their diabetes and integrate it into their life as a grown-up	voluit leven met diabetes!	started by the DVN in 2015	3700 / 500 on facebook	2015	young diabetes patients between 16-30y. old	magazine jong for teenager and "sugar kids club" for children, diaborrell, activities and vacation trips for young people, camps until 16y.	3 employees at the DVN, members contribute stories and write articles for magazine	yes
<b>stichting een diabetes</b> <a href="http://www.eendiabetes.nl">www.eendiabetes.nl</a>	inspire, inform and activate diabetes patients	deal with your diabetes in a positive way	ypsomed, everything is done voluntarily, no winst, no salary	30 volunteers / 1071 on facebook	2015	everyone can read the blogs / facebook only T1D between 18-35y. old	weekly new blogs, twice a year stichtingeen photo shooting and calendar with photos	3 chairpersons, 30 volunteers, all of them have T1D	no
<b>diabetes fonds</b> <a href="http://www.diabetesfonds.nl">www.diabetesfonds.nl</a> <a href="http://www.diabetestype1.nl">www.diabetestype1.nl</a>	raising money for scientific research and enlightenment about diabetes	a healthy life without diabetes for everyone	started by the DVN, vriendenloterij, specsaver, abbott, Roche, ekoplaza, scapino, bosman, mediq	not known	1978	all diabetes patients and everyone who is interested in diabetes	yearly "diabetes collectie" to raise money for scientific research, financing the official food guidelines for people with diabetes	35 employees working part time for diabetesfonds,	yes

magazine	forum / community	blogs	topics / categorie	means to communicate	how is facilitated?	sign up - what do you have to fill in?	offline activities? - how triggered? source
diab. jong. sugar kids club	diabetestrefpunt.nl (since 2015),	yes	see forum categories in 2.1, everything around diabetes, personal blogs, scientific news, promotion, tests	within the forum: post a thread, start a blog, write a private message, answer posts the DVN: write letter, call, email, personal meeting, reader's letter to magazine, participate in events, guide events, start events	by the employees of the DVN, they watch the forum and constantly filter unwanted posts, members get a private notification or get kicked out, clear house rules before entering the forum	username, relation to diabetes, email, or be a lid by the DVN	every week activities all over NL, promotion on facebook, in the magazine, online on website, trigger is information or group feeling, improving one's own diabetes management, diacafe <a href="https://www.dvn.nl/dvn">https://www.dvn.nl/dvn</a>
yes	facebook group jong met diabetes and sugar kids club	yes	everything that seems important to young diabetes patients, living with diabetes, relation, alcohol, sex, new gadgets, self image with diabetes,	private message facebook, posts facebook, contribute to magazine, interviews, write blogs for jong	webmaster of jong is transferring interesting posts from diabetestrefpunt to facebook, members are activated to answer to posts, facebook group is watched by employees, clear rules for group	sign up via the DVN, facebook only like or enter the group	diaborrels, city trips, ski trips, beach vacation, sport activities <a href="https://www.dvn.nl/dvn/jong-met-diabetes">https://www.dvn.nl/dvn/jong-met-diabetes</a>
no	facebook group jongvolwassen en diabetes (since 2015), most successful fb group for young diabetes patients,	yes	everything that the volunteers and followers find interesting and write about, sometimes more scientific, often very personal, practical and emotional advice, recognition stories website see appendix 2.1	post on facebook, write a blog for the website, private message other followers, write email to stichting een	webmaster facilitates a little bit, members of the fb group facilitate themselves,	sign up in fb group with fb data, short message to proof that you have diabetes, short check	stichtingeen photoshoot, trigger is the photos that you get from yourself and the calendar (70 people came this year) <a href="http://www.eendiabetes.nl/home">http://www.eendiabetes.nl/home</a>
no	diabetestype1.nl (since 2017)	yes	categories see appendix 2.1	community posts, start a blog,	employees of diabetes fonds watch and facilitate the talks, often employees answer questions	user name, what topics are you interested in for the newsletter, relation to diabetes	diabetes walk all across NL, scientific talks in the evening, promotion via newsletter, DVN and website, new TV spot to explain diabetes, sport activities "diabeetrun" <a href="https://nl.wikipedia.org/wiki/Diabetes_Vereninging_Nederland">https://nl.wikipedia.org/wiki/Diabetes_Vereninging_Nederland</a> <a href="https://www.diabetestype1.nl/">https://www.diabetestype1.nl/</a> <a href="https://www.diabetesfonds.nl/home">https://www.diabetesfonds.nl/home</a>

### The different networks categories are:

**1. Informative website with professional researched content:** these NPO organizations spread scientific articles and professional blogs written by employees. The biggest group is the "DVN - diabetes vereniging nederland" with 42.000 members. They finance themselves through donations and diabetes aids manufacturers as sponsors. To promote their activities within the foundation or to raise awareness for diabetes, these websites facilitate offline group activities such as the annual "Diabetes walk" the "Diabetes school" or the "Diabetes cafe" to meet other patients within a guided setting.

**2. Blogs:** Several websites collect blogs and / or diabetes communities that publish blogs by their employees. "Stichting Eén Diabetes" is a website consistent of personal blogs only run by diabetes patients. The content is spread between their personal opinion and stories and experiences and news from the scientific world and gadgets. Furthermore, more and more patients are starting their own private blog either through facebook or an own website.

**3. Diabetes forums open for everyone:** "Diabetestrefpunt.nl", "Diabetestype1.nl", are groups open to everyone around the patient including partners, parents, professional caregivers, the content within this forum is partly facilitated and filled with answers and blogs of coworker out of the diabetes industry.

**4. Networks for multiple chronic diseases (including diabetes):** "Cyberpoli", "All of me", are networks that focus on the meta themes that bother young people with a chronic disease (see chapter 2.4) and connect multiple diseases into one platform. The user can talk with patients with the same disease or other patients.

**5. Patient groups within other social media channels:** Facebook groups "Jongvolwassen en diabetes", "Jong met diabetes", What's App groups facilitated through forums, for example the group "Suikerklontjes", where the researcher participated in. Some of these networks have a clear door policy regarding diabetes and age and use other popular social media platforms to be easily accessible to all patients. Patients more and more often start their own group with more specific topics e.g. "parents of children with T1D."

## Network finances

The biggest NPOs and their networks mentioned within group one and three of the network classification (see page 32 - 33) are sponsored by FPO companies within the industry, such as Roche Diabetes Care. To keep the image as an independent company among patient's, the organizations stick to the sponsoring rules and sponsors have to remain in the background. This also enables these networks to run independent test of gadgets and have a neutral opinion. Through annual public events and through the collecte like the "Diabetes Walk" these foundations collect money for further research. These website partly work with employees and volunteers.

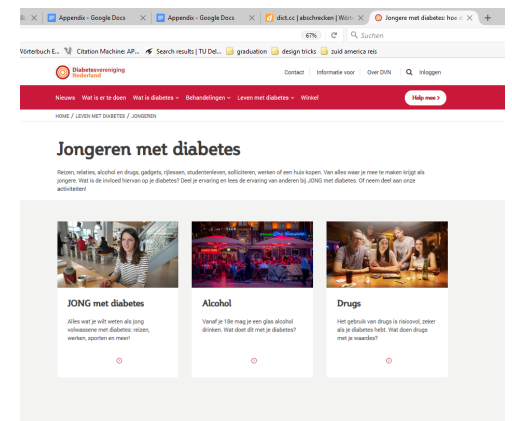
Other smaller networks, like the website Stichting Eén Diabetes" operates through has one main donor for the running costs. Through less donors the website can state more subjective opinions and article about future gadgets and developments. This website and other blogs are run by patients voluntarily and out of the motivation to do something for their own disease. Through the free social media networks it also becomes easier for patients to start an own blog without having to spent any money on it.

The NPOs "Cyberpoli" and "All of Me" are initiatives by different smaller foundations of the different diseases and the foundation "doctors for children". These platforms are also dependent on donors and are not funded by the government.

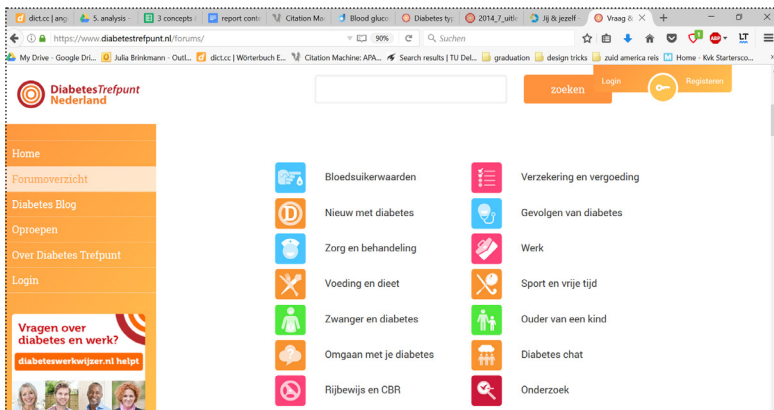
community of diabetes fonds - diabetestype1.nl - started in 2017



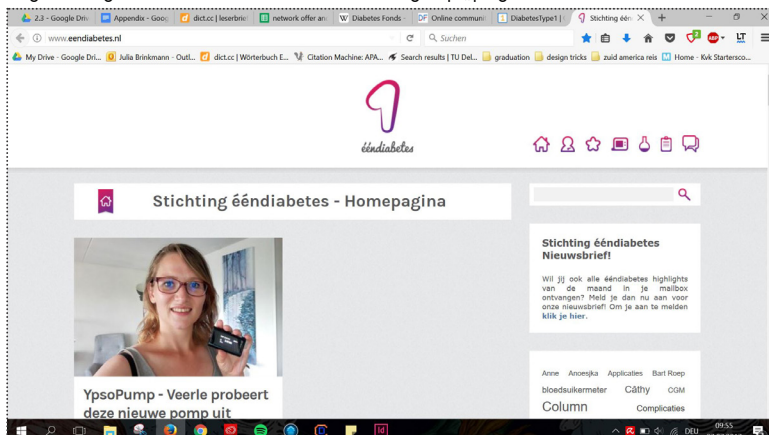
department jong met diabetes - started in 2015



community of the DVN - Diabetes Vereniging Nederland - Diabetes Trefpunt - started 2015



blog Stichting Eén Diabetes - website of facebook group „jongvolwassen en diabetes“ - started in 2015



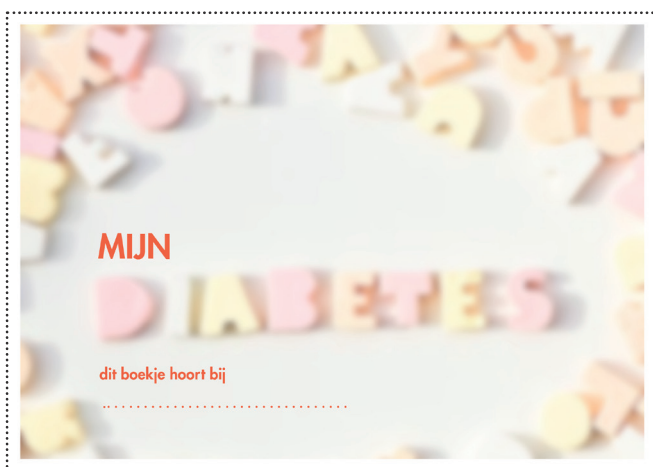
## Network finances

The biggest NPOs and their networks mentioned within group one and three of the network classification (see page 32 - 33) are sponsored by FPO companies within the industry, such as Roche Diabetes Care. To keep the image as an independent company among patient's, the organizations stick to the sponsoring rules and sponsors have to remain in the background. This also enables these networks to run independent test of gadgets and have a neutral opinion. Through annual public events and through the collecte like the "Diabetes Walk" these foundations collect money for further research. These website partly work with employees and volunteers.

The NPOs "Cyberpoli" and "All of Me" are initiatives by different smaller foundations of the different diseases and the foundation "doctors for children". These platforms are also dependent on donors and are not funded by the government.

Other smaller networks, like the website "Stichting Eén Diabetes" operates through has one main donor for the running costs. Through less donors the website can state more subjective opinions and article about future gadgets and developments. This website and other blogs are run by patients voluntarily and out of the motivation to do something for their own disease. Through the free social media networks it also becomes easier for patients to start an own blog without having to spent any money on it.

## Appendix 8.) SENSITIZING BOOKLET - TASK 2 - DAILY TIMELINE



**HALLO!**

*Beste....., ten eerste wil ik je graag bedanken voor je tijd en je deelname!*

*Dit boekje is van jou. Het zal deel worden van je dagelijkse routine in de komende week. Op elke bladzijde vindt je kleine en simpele opdrachten om te doen. Maar, hoe je deze invult is volledig je eigen keuze, vul het in op de manier die voor jou werkt.*

*Volg je eigen stijl, er is geen fout of goed antwoord, jij bent de expert op dit gebied! Het hoofddoel van de opdrachten is om je voor te bereiden op onze creatieve sessie volgende week. We hopen dat je het net zo leuk vindt als wij!*

**VERGEET NIET JE BOEKJE MEE TE NEMEN NAAR HET INTERVIEW!**

**Opdracht 1 > INTRODUCTIE**

*Ik ben \_\_\_\_ jaar oud en ik heb strids \_\_\_\_ jaren diabetes*

**Ik kijk er naar uit om je te zien bij het interview!**

**Datum:** ..... / ..... / .....

**Plaats:** .....

**Groetjes,**

  
Julia Brinkmann

*Op dit moment ben ik bezig met...*

*Hoi! Mijn naam is...*

*Diabetes is voor mij...*

*Ik ben bij... onder behandeling...*

*Ik gebruik een...  
 pomp of  pen  
Welke? .....*

*Ik ben bekend bij mijn dokter voor...*

*Plak hier een foto van jezelf of teken jezelf*



Opdracht 2 > MIJN DAG

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn.  
Zie het voorbeeld voor inspiratie.

Voorbeeld:



2. Welke momenten waren positief en negatief?  
Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.



3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

😊 Dit is positief omdat .....  
..... was er om me te helpen

☹️ Dit is negatief omdat .....  
..... was er om me te helpen

TASK 2 - DAILY TIMELINE

Opdracht 2 > MIJN DAG

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn.  
Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief?  
Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

😊 Isochroon voor...  
Dit is positief omdat...  
..... was er om me te helpen

☹️ ... is in de...  
Dit is negatief omdat...  
..... was er om me te helpen

Opdracht 2 > MIJN DAG

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn.  
Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief?  
Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

😊 B...  
Dit is positief omdat...  
..... was er om me te helpen

☹️ ... is in de...  
Dit is negatief omdat...  
..... was er om me te helpen

**Opdracht 2 > MIJN DAG**

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn. Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief? Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

**Voorbeeld:**

- ..snack t. filmavond..... Dit is positief omdat... het was gezellig, moment is heel aangenaam voor mij. sn. gezellig. z. vreden... was er om me te helpen
- ..periode voor avondeten..... Dit is negatief omdat... ik heb etc. veel regel. de bus. veel problemen tusschen op. drukking... veel stress... Misschien... was er om me te helpen v. v. v. v. v.

**Opdracht 2 > MIJN DAG**

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn. Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief? Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

**Voorbeeld:**

- ..bussen... Dit is positief omdat... ik denk... ik denk... was er om me te helpen
- ..bij afstapen... Dit is negatief omdat... ik heb... was er om me te helpen

**Opdracht 2 > MIJN DAG**

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn. Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief? Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

**Voorbeeld:**

- ..ik merk me bloedzinken... Dit is positief omdat...
- ..ik ben weinig inzicht in de hypo... Dit is negatief omdat...

**Opdracht 2 > MIJN DAG**

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdslijn. Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief? Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

**Voorbeeld:**

- ..Dit is positief omdat... ik heb... goed door gekomen
- ..Dit is negatief omdat... ik dit... makkelijk te kan zien worden

**Opdracht 2 > MIJN DAG**

1. Beschrijf een drukke dag en de relatie met je diabetes in onderstaande tijdlijn. Zie het voorbeeld voor inspiratie.

2. Welke momenten waren positief en negatief? Gebruik de groene stickers om de positieve momenten aan te geven en de rode stickers voor de negatieve momenten.

3. Beschrijf je meest positieve en negatieve ervaring. Schrijf op wie of wat er voor je was om je te helpen.

positief: voor en na de lunch zat ik even in groen gebied.  
negatief: we gingen uit eten dat is sugar wise altijd een beetje chaos

Voorbeeld: *compleet onbegrip, pijn, te hoog, slaande ritsen, bordje dinner broodjes, sloven, pijn, spuiten inbreken, 23.5 uur, typen, doovert, snelle lunch.*

Dit is positief omdat... *meer waarde!*  
was er om me te helpen

Dit is negatief omdat... *meer waarde!*  
*lessoa, gsp*  
*voerd*... was er om me te helpen

**Opdracht 6 > ADVIES ZOEKEN**

1. Zoek je ook advies / contact via andere manieren? Beschrijf welk instituut en / of organisatie of website je gebruikt voor diabetes / gezondheidsgerelateerd advies.

*HEB JE EEN LEUK PLAATJE, DEEL MET MIJ!*

Naam van de organisatie  
Ik neem contact met ze op voor  
Ik kwam hier voor het eerst omdat...  
Een ander...

2. Welke onderwerpen zou je nog uitgebreider online willen bespreken?

Naam van de websites  
Ik gebruik deze om  
te bespreken.  
Ik kwam hier voor het eerst omdat...  
Een ander...

3. Zijn er ook onderwerpen die je liever niet online zou willen delen? En waarom niet?

**Opdracht 3 > MOEILIKHEDEN OVERKOMEN**

1. Beschrijf een moeilijkheid met je diabetes dat je onder controle hebt gekregen.

Wat was het probleem?  
Hoe heb je het opgelost?  
Wie / wat heeft je geholpen?

2. Beschrijf nu een probleem dat je nog niet hebt overwonnen met je diabetes.

Wat is het probleem?  
Wat heb je tot nu toe probeert om het op te lossen?  
Waarom heb je het volgens jou nog niet kunnen oplossen?

**Hierarchy within the support network**  
The network was divided into three different colored layers in the shape of a pyramid, to indicate a certain hierarchy within the network. The patient is displayed on top of the pyramid as being the "boss" of the network. This shape was used to see whether the patients would use this hierarchy and indicate tensions or influences of power and taboos among the stakeholders within this network.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Teken je gezicht in het pospetje bovenaan de piramide.

2. Creer nu je diabetes netwerk. Plaats hieraan de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichtbij jij je, des te beter de band is die je met ze hebt. (De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen begeeft en die je voor mensen die je voor realistische problemen contact).

3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.

Voorbeeld: *De dokter, de verpleegster, de diabetes coach, de diabetes vriend, de diabetes vriendin, de diabetes vriendin, de diabetes vriendin, de diabetes vriendin.*

4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je spazakt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachten en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is  
omdat...  
Tijdens de volgende dag - activiteiten zullen we ditger ingaan op de relatie met deze vertrouwenspersoon.



**Opdracht 5 > HET ONTVANGEN EN GEVEN VAN STEUN**

1. Welke onderwerpen bespreek je dan met deze persoon en hoe leg je je probleem uit? *Bv. tekenen, diabetes dagboek laten zien...*

2. Welke onderwerpen vind je lastig om met deze persoon te bespreken?

waarom? .....

Met wie zou je dit liever willen bespreken? .....

3. Beschrijf hoe jij andere patiënten helpt. *Gebruik de stickers om je te inspireren.*

4. Hoe heb jij nog contact met andere mensen met diabetes?

Naam van de persoon .....

Ik contact hem/haar voor .....

Iemand anders .....

**Opdracht 7 > DIABETES IN DE TOEKOMST**

1. Teken hoe je je jouw diabetes behandelplan voorstelt over 5 jaar.

2. Hoe ziet je diabetes netwerk eruit en wat denk je welke hulpmiddelen je gaat gebruiken?

Over mijn diabetes behandelplan, voel ik me .....

..... omdat .....

## Appendix 9.) DIABETES PATIENT INTERVIEW QUESTIONS

**sensitizing booklet** - Hoe vond je het boekje, is alles goed gelukt, had je ergens moeite mee?

### Diabetes carrière (max. 30min)

Dag 2 boekje - dagelijkse problemen - **Vertel iets over die dag** Waarom is dat gebeurt? Gebeurt dit vaker of was het een speciale dag?

**Diabetes carrière tekenen, wat waren bijzondere momenten die je nog herinnert - positieve en negatieve tijden** - gebruik heart + bliksem stickers - **Wat is hier gebeurt en waarom? Hoe voelde je op dit moment? Waarom? Wie was erbij betrokken? Hoe ben je erin - & eruit gekomen?** Markeer fasen, Wie heeft je in deze situaties geholpen, hoe zag je netwerk eruit? (noem eigen fasen als voorbeeld) Met wie heb je hierover gepraat?

### Vertrouwenspersoon (max. 10min)

Dag 1 boekje - wij gaan nu dieper in op je vertrouwenspersoon - **Waar ken je haar / hem van? Hoe lang al? Waarom heb je deze persoon gekozen? Wat is de verbinding van deze persoon met de rest van je netwerk? Je arts?**

Role play - Stel je voor ik ben je trustee - **Hoe zou je mij van dit (grootst probleem) vertellen? Hoe contact je mij? Hoe vaak? Hoe help ik je? Wat doe ik dan? Hoe bedrag ik me? Kan je mij alles vertellen? Of zijn er ook sommige dingen over die wij niet praten? Waarom niet? Hoe laat je aan mij zien dat je iets hebt opgelost? Of dat iets nog steeds bestaat?**

### Optimale peer support collage (30-40min)

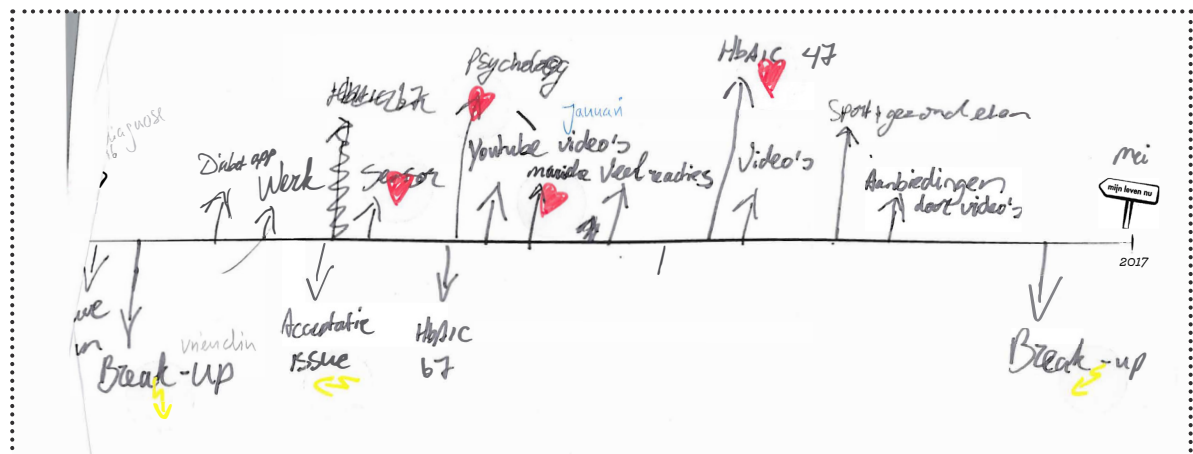
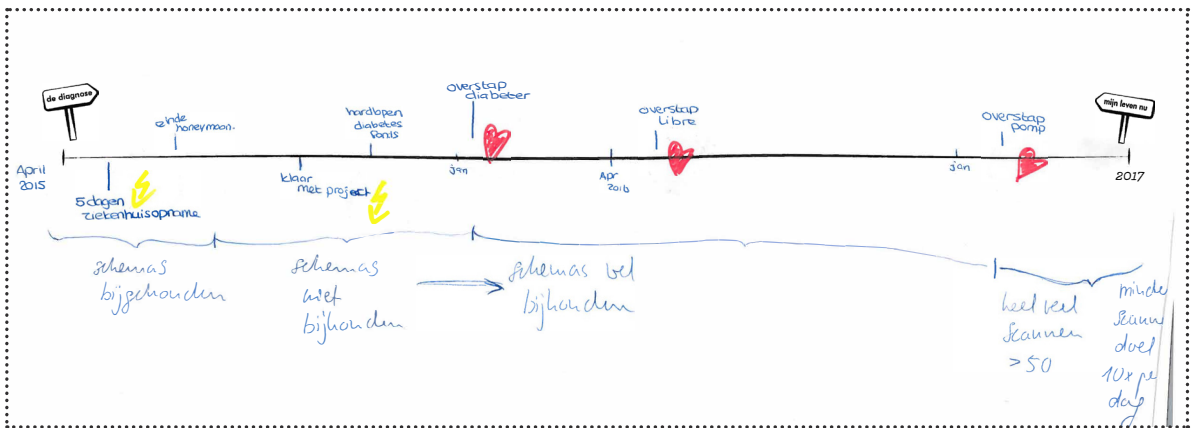
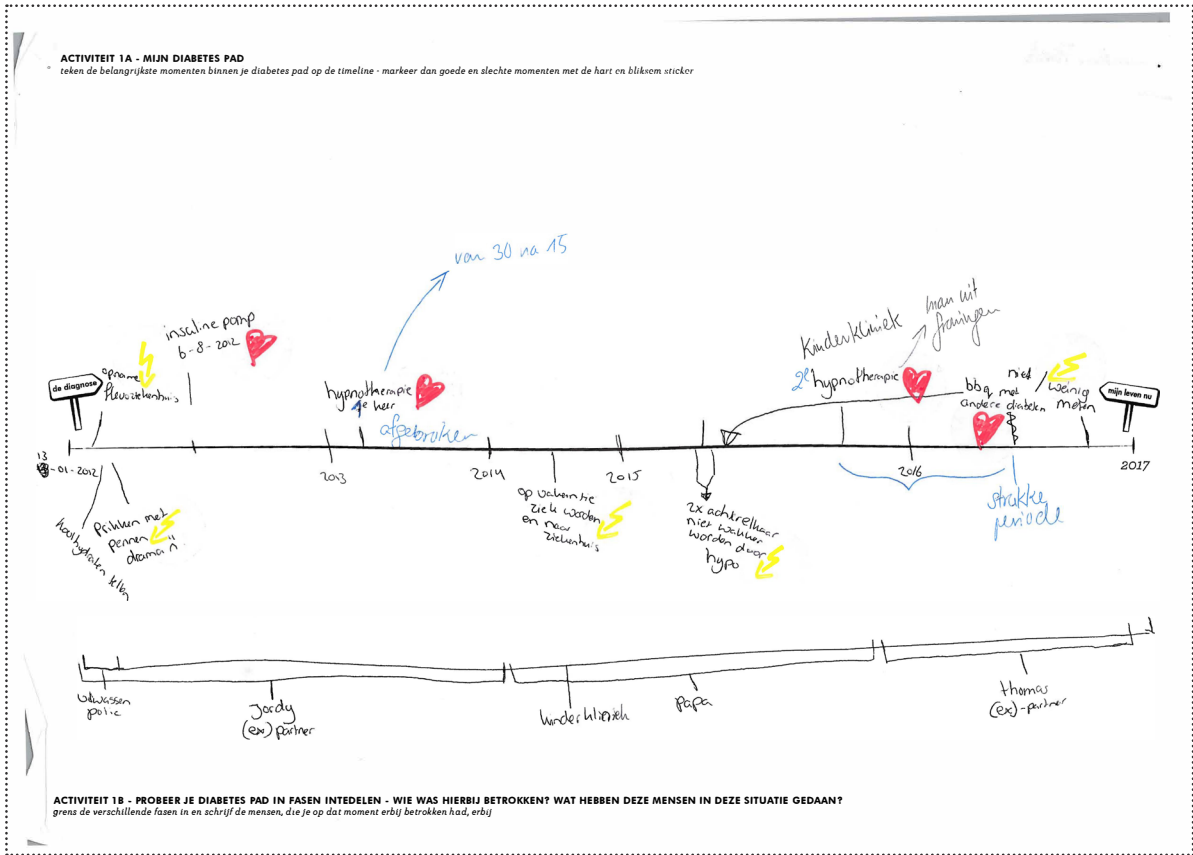
Stel je voor je zou iemand kunnen kiezen, die ook diabetes heeft en perfect bij je past, Collage optimale peer support maken, mindset, persoonlijkheid en capaciteiten en ernaar aan mij voorstellen - **Wat is dit voor persoon? Hoe oud is hij / zij? Waarom passen jullie bij elkaar? Hoe kan deze peer je helpen? Wat moet deze persoon kunnen / denken / doen / voelen? Hoe sta je met deze persoon in contact? Zijn het een of meerdere personen?**

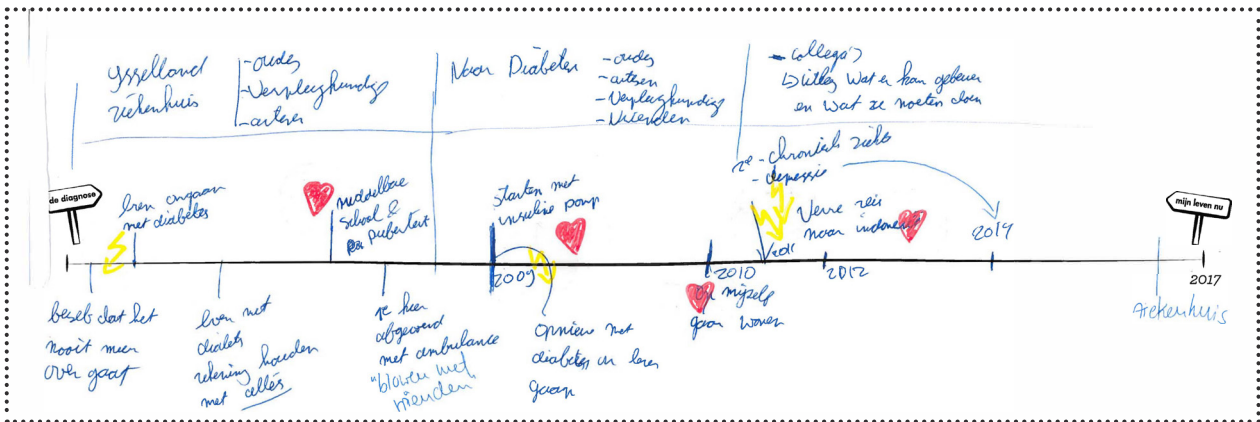
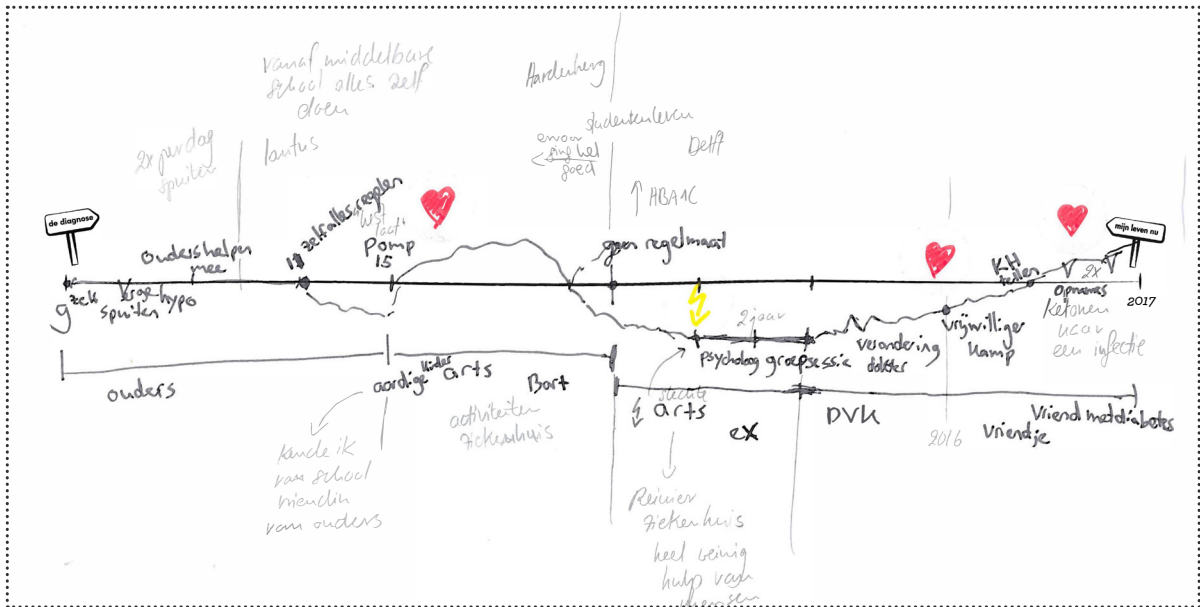
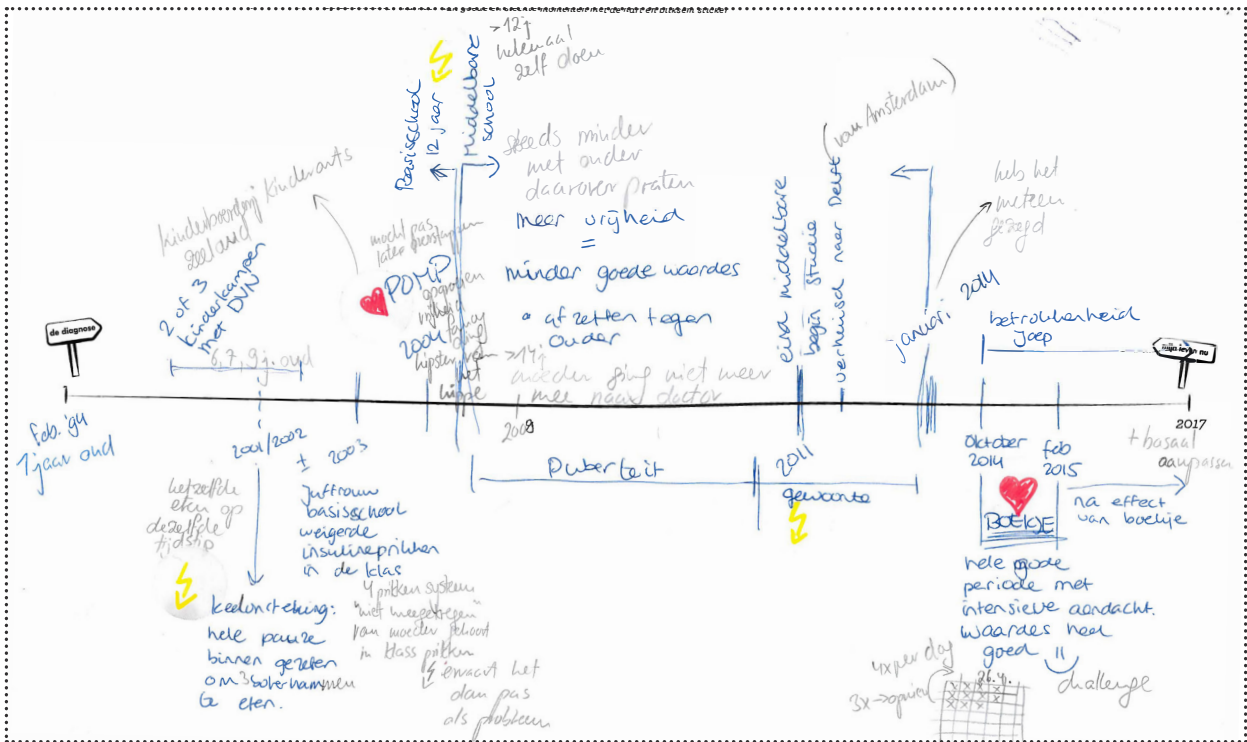
**Carrière hopping** - terugkijken op diabetes carrière, Ik ben de peer en jij bent jezelf, wij springen door je diabetes carrière. - **Hoe zou deze peer je kunnen helpen tijdens deze fasen? Hoe helpen de eigenschappen van de collage bij dit probleem? Hoe zou je hem / haar contacten?**

**Peer through time** (als hulp opdracht 7 in boekje) - **Hoe verandert deze peer? Wil je altijd hetzelfde support of verandert dat? Is er een verschil tussen goede en slechte tijden?**

**Peer Support eigenschappen** (5-10 min) eigenschappen lijstje invullen - **Wat is het belangrijkste voor je om je te identificeren met een peer? Waar heb je het gevoel zo kan ik het meest connecten? Kan je nog iets bedenken wat belangrijk voor je zou zijn?**

# Appendix 10.) PATIENT'S DIABETES TIMELINES





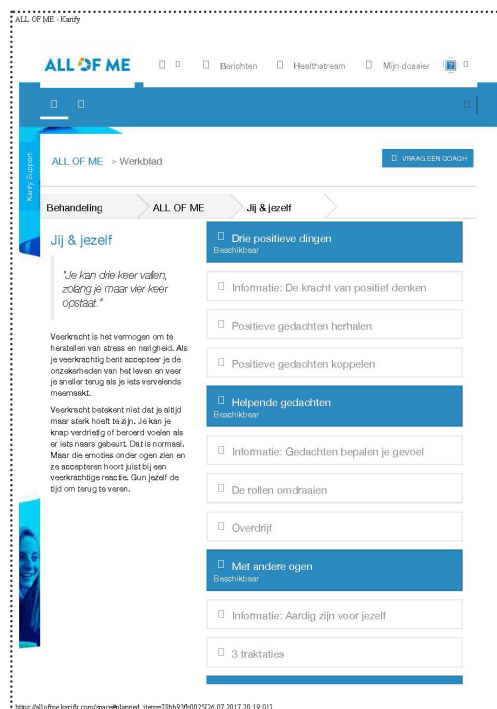
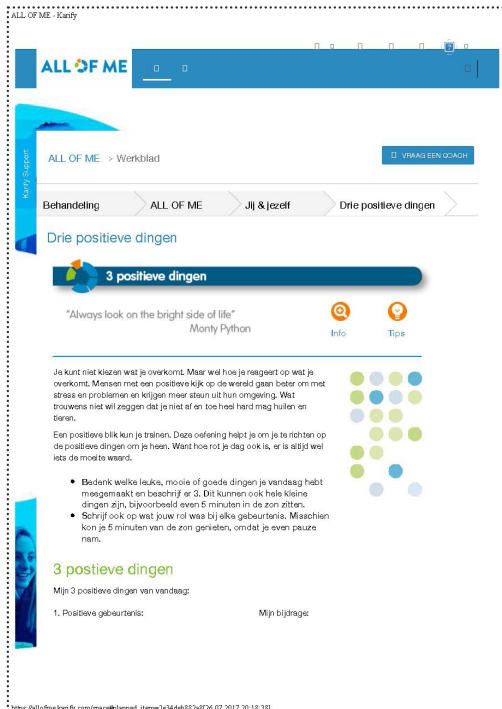
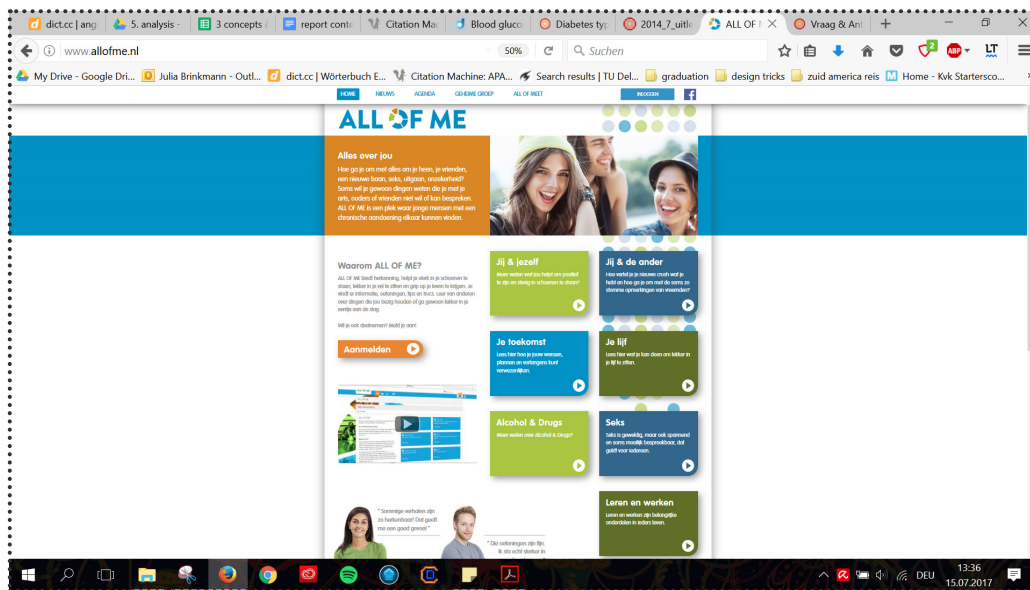


# Appendix 11.) WEBSITE CATEGORIES OF DIFFERENT ONLINE NETWORKS

## 1. All of me - an online network for all young people with a chronic disease

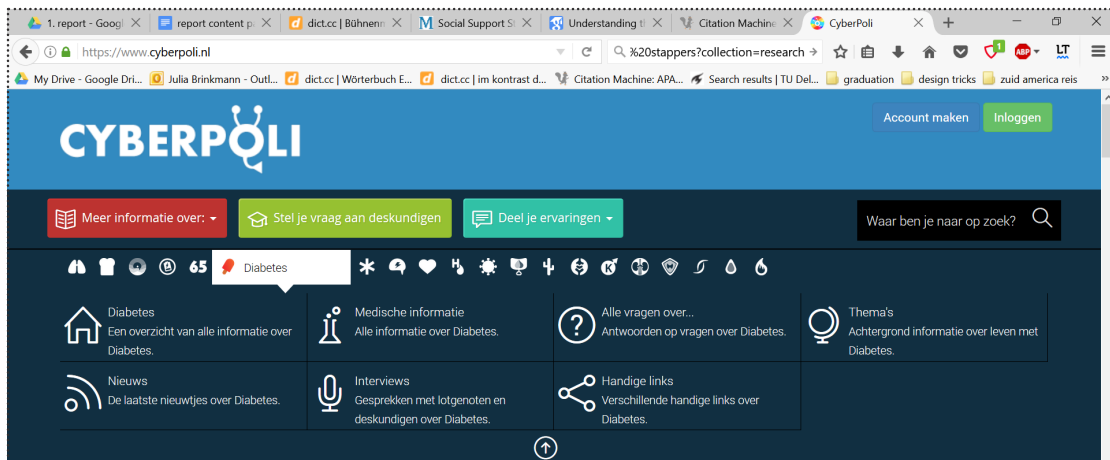
The main topics are: you & yourself, You & the other, The future, Your body, Alcohol & drugs, Sex, Learning and working

Within the network members can send messages to each other or participate in forum discussions. For the professional health coaches can be contacted. When entering a section, little tasks and exercises or examples on how to tackle problems are provided. By filling in polls and combining the results with other patients, the members get a better feeling for themselves, their mindset and their body and think about meta topics like a patient's own strong and weak points that are not present every day. The goal is to show the patient that everyone is unique but there are enough struggles that everyone with a chronic disease has to deal with and that he/she is not alone.

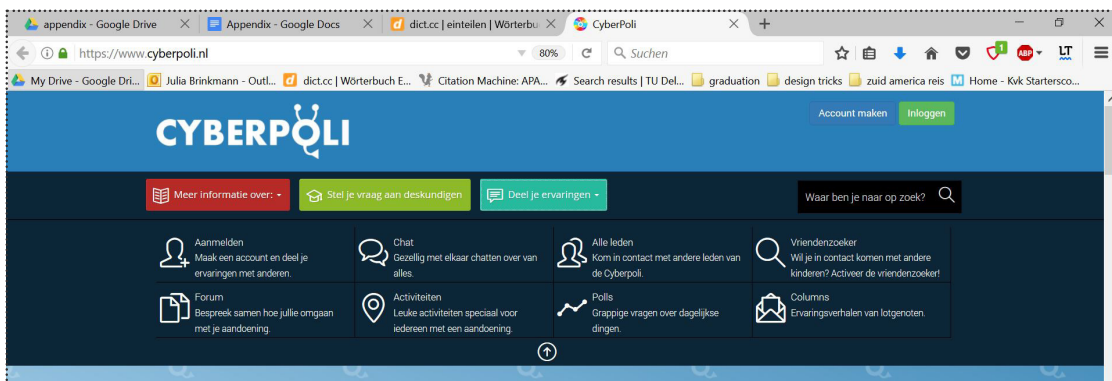


## 2. Cyberpoli

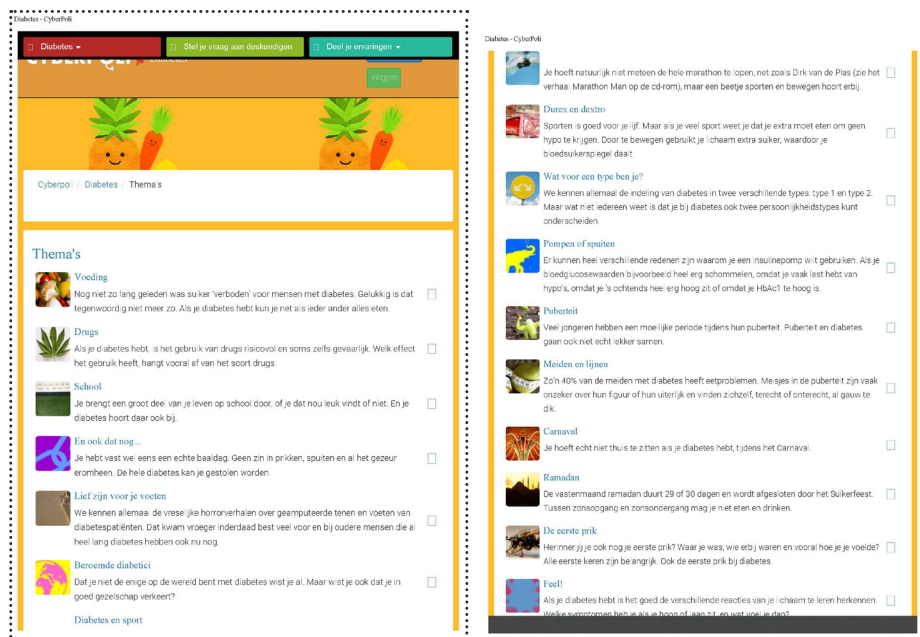
The cyberpoli is a website for all children with a chronic disease that focuses on medical help and also facilitates the meta topics that are important to all children.



Every disease has the topics "general information about the disease, medical information, questions about the disease, news, interviews with patients and caregivers, useful links and background information. The children can talk to professional caregivers or share experiences. The following communication means are possible



Inside the diabetes disease the topics are classified within the following categories:



# Appendix 12.) EXTENDED PERSONA CHARACTERISTICS

## 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 stressy."

### 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 DOSE ROUTINE, I FORGET TO CHECK MY BLOOD SUGAR, I AM TOO LAZY AND 'IN THE MOMENT' PERSON, THEREFORE IN THE MORNING AND AT NIGHT WHEN I JUST SLEEP I HAVE GOOD BS."

"I never have stress the priorities with my diabetes change. Then I tend to measure my BS and just forget"

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

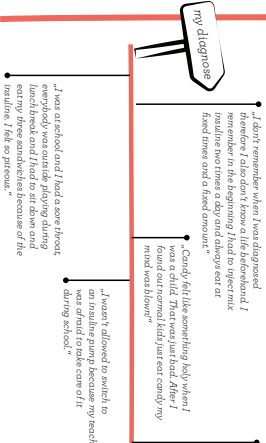
"DURING THE DAY TOO MANY OTHER THINGS DISTRACT ME AND I SOMETIMES FORGET TO CHECK MY BS."

"TRAPPED IN ROUTINE"

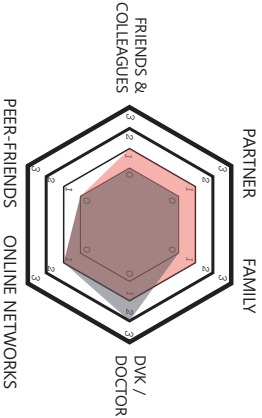
### MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"I should be the expert after such a long time. Therefore I often don't allow myself to ask stupid questions to my DVK, 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."

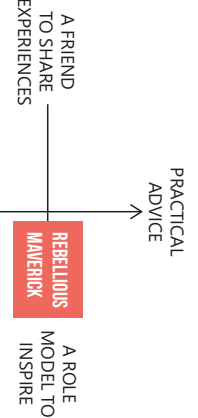
### MY DIABETES TIMELINE...



### MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



### MY IDEAL SUPPORT...



- ONLINE ○ ○ ○ ○ ● ○ OFFLINE ○ ○ ○ ○ ○ ○
- READ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- INDIVIDUAL ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- OWN NETWORK ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- EXTEND ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- ENGAGE ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- COLLECTIVE ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- PEER SUPPORT ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
- STRENGTHEN ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

# 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."

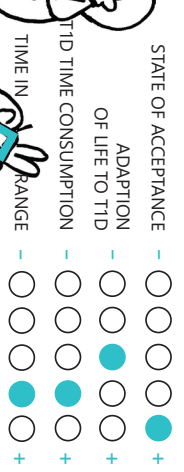
### MY DIABETES THERAPY...



### 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. The 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 didn't know what to do. So I went online and found out about all the networks and got connected with other peers."

"After two weeks I finally started my new network. I was nervous, I wanted to give it a try but that was not possible. That was super-trying."

"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."

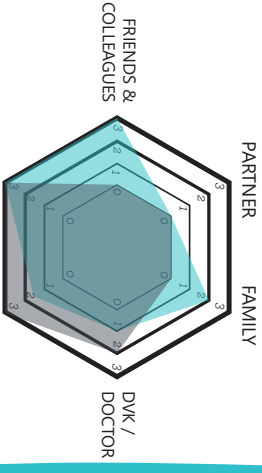
"Diabetes really messed with my brain. I changed my diet, worked out every day, and saw horrible videos about complications. I was shocked for two days. That's when I decided to start doing more positive and funny videos about diabetes."

"The videos were a great success and a lot of people were inspired. I got a lot of messages and supported me during the first months. I even 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."

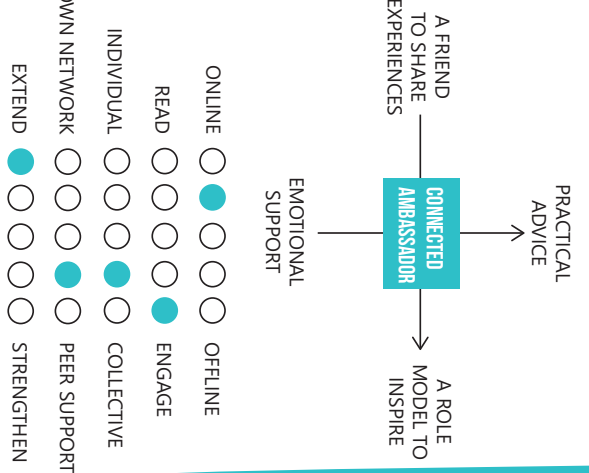
"My videos and blogs are getting more and more successful. I get a lot of feedback and I am happy to try but still an "influencer" now. That's cool."

"Half a year later I will have a tough time thinking about this breakup. My girlfriend left me because of my diabetes. I think I just did a lot of good during that time. But I changed my life and let's see what the future brings."

### 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 blood sugar 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
- TID 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...

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

- I HAVE A VERY HECTIC LIFE SO I TRY TO CONTROL AND INJECT AS FAST AS POSSIBLE.
- SOMETIMES I AM WRONG, ESPECIALLY WHEN I EAT OUT.
- WHAT I DID SO WHEN I SEE MY DOCTOR THAT'S DIFFICULT
- DO NOT KNOW IF ITS ALWAYS CORRECT.

### MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

"I don't understand why people are complaining so very much about this 25 years ago 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. 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."

### MY DIABETES TIMELINE...

**my diagnosis**

"I got the diagnosis and then a few days after words. I kinda 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."

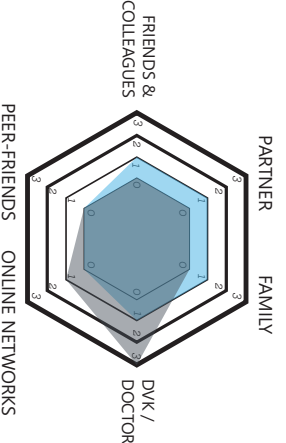
"During school it wasn't really a problem. I knew that I would get really tired if my blood sugar is too high so I just did not eat that much candy. And I always had a lot of sport. I was a sporty person. I remember I know what I did, however I should not regret and eat something. So I did that."

"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 just do it and not figure it out by myself or try things."

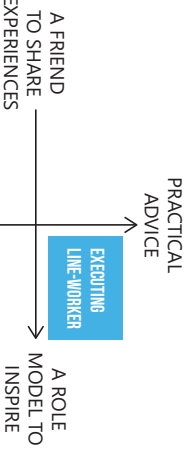
"When I went living on my own my mother was more scared than I was. I had to move in with a friend to ensure her there was always someone who could help me. My friends show a little about diabetes. They give me details when I ask about it."

"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...



### EMOTIONAL SUPPORT

- ONLINE
- READ
- INDIVIDUAL
- OWN NETWORK
- EXTEND
- OFFLINE
- ENGAGE
- COLLECTIVE
- PEER SUPPORT
- STRENGTHEN

# INGE (28) -

## OBSESSED 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

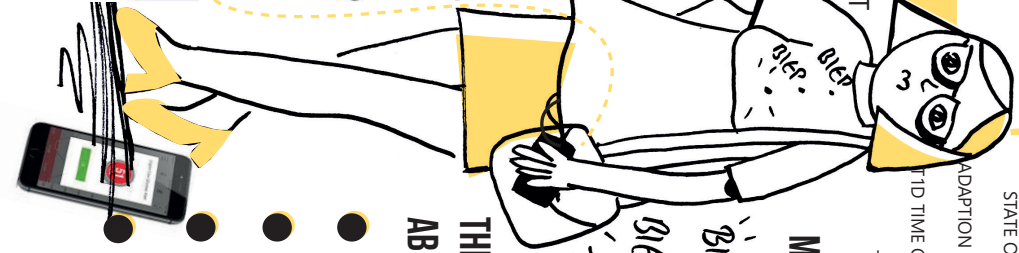
### DIABETES IS FOR ME...

"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...



A blood glucose pattern has been identified that is indicative of increased risk of severe lows in the next 24 hours



## 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!

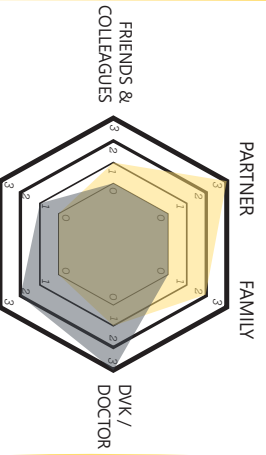
"Even though it's going well I am still anxious about this disease. What if I get a hypo and don't realize it?"

### MY FEARS AND PROBLEMS WITH DIABETES...

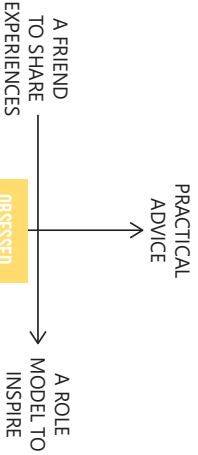
"This disease is so exhausting, I have days that I am afraid I cannot continue like this. It takes up too much time and energy and still I don't know if I do enough to keep my blood sugars in range. I don't know about the other patients how they are doing, my doctor says I have to find a less time-consuming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

"When I first got a sensor I was addicted to scanning. I did it like 50 times a day until I forced myself to set a limit."

## MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



### MY IDEAL SUPPORT...



### 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 comfortable. Like I have more control about it."

**OWN NETWORK**

- ONLINE
- READ
- INDIVIDUAL
- COLLECTIVE
- PEER SUPPORT
- EXTEND
- STRENGTHEN

**OWN NETWORK**

- "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."
- "Now after a while and with the sensor and the pump, I slowly realize that I am a little bit more relaxed and also when I sometimes go out for dinner I tell myself it's not that bad. I find up at it after eating a pizza."
- "After a while I realized that life just goes on. I don't have to be perfect. There is something relaxing but also frustrating. I hope I keep up my mood."

**OWN NETWORK**

- "I changed doctors from a very nice children's doctor to a general. I felt very understood by the general around me. So I insisted myself."

# 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

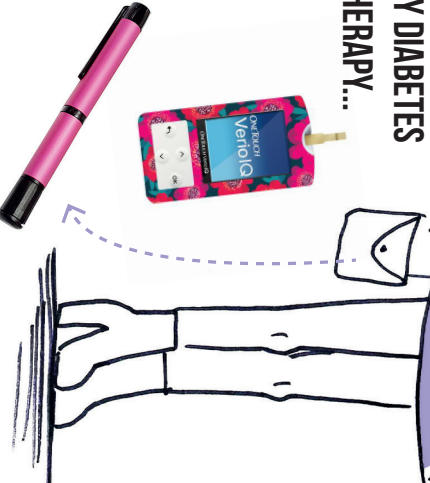
NEGOTIATION

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 -
- TID 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."

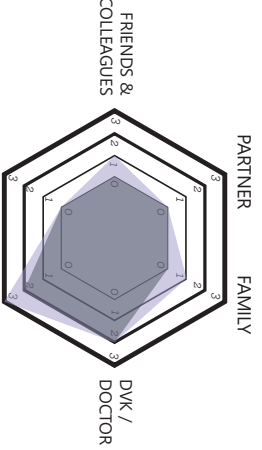
"I HAVE DIFFERENT PERIODS: NOT MEASURING MY BS AT ALL, MEASURING SOMETIMES AND EVERY DAY. DURING THE DAY, I OFTEN EAT AND THEN I THEN REMEMBER TO INJECT INSULIN, THEN I OFTEN INJECT TOO MUCH AND GET INTO A HYPO AGAIN."

### 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..."

"When I read about the stories from other peers, that is the only moment when I feel like I am not alone."

### MY DIABETES SUPPORT NETWORK...



### MY IDEAL SUPPORT...

- A FRIEND TO SHARE EXPERIENCES
- PRACTICAL ADVICE
- A ROLE MODEL TO INSPIRE
- EMOTIONAL SUPPORT
- OWN NETWORK
- EXTEND
- ONLINE
- READ
- INDIVIDUAL
- COLLECTIVE
- PEER SUPPORT
- STRENGTHEN

### MY DIABETES TIMELINE...

**my diagnosis**

- "I was diagnosed when I still lived at home. Ever thought I did not expect to, my parents thought 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 go to night they weren't going to see so they brought them in. I went through that 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 hyperchallenge. 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."



# Appendix 13.) PERSONA'S INDIVIDUAL DIABETES MINDSET SUMMARY



6 influences reflected back to every persona - summary:

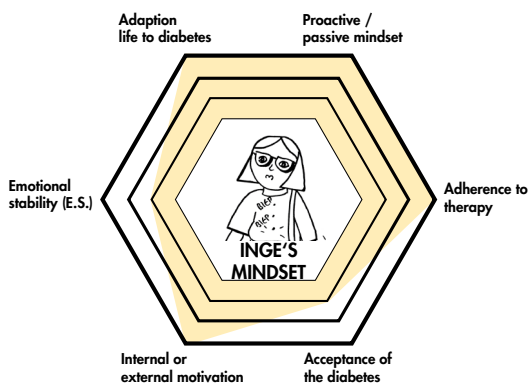
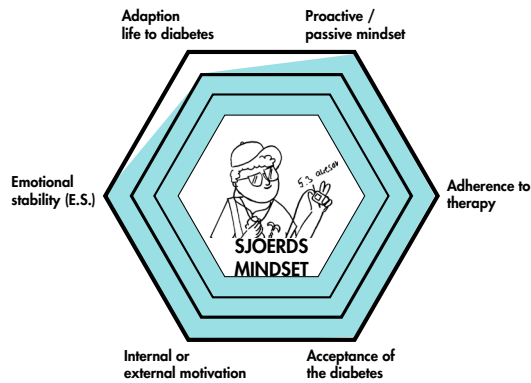
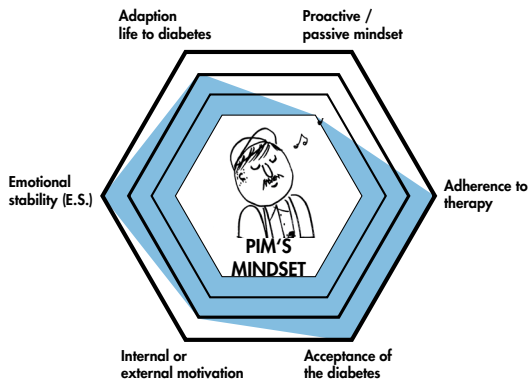
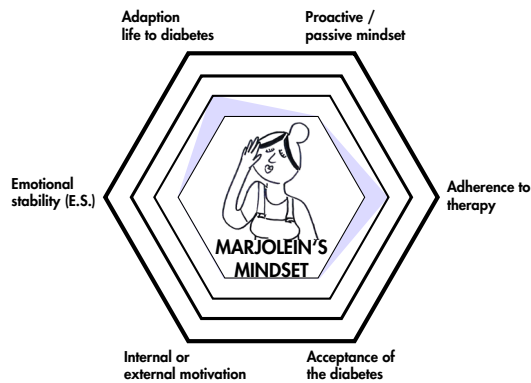
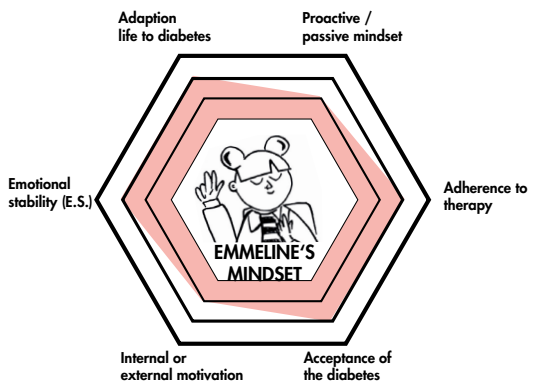
**HIGH E.S. PASSIVE**  
**HIGH ACCEPTANCE**  
**IN BALANCE**  
**HIGH ADHERENCE**  
**INTERNAL M.**

**LOW E.S. PROACTIVE**  
**LOW ACCEPTANCE**  
**100% ADAPTED**  
**HIGH ADHERENCE**  
**INTERNAL M.**

**LOW E.S. PASSIVE**  
**LOW ACCEPTANCE**  
**IGNORANT**  
**LOW ADHERENCE**  
**NO MOTIVATION**

**BOTH PROACTIVE**  
**MIDDLE ACCEPTANCE**  
**IN BALANCE**  
**MIDDLE ADHERENCE**  
**EXTERNAL M.**

**BOTH PROACTIVE**  
**HIGH ACCEPTANCE**  
**IN BALANCE**  
**HIGH ADHERENCE**  
**INTERNAL M.**



agreeableness does not fit!

big 5 mindset	diabetes mindset
openness to experience - Openness describes a person's tendency to think in abstract, complex ways	proactive mindset towards therapy, try new, own things and see correlations between cause and effect
agreeableness - Agreeableness describes a person's tendency to put others' needs ahead of their own, and to cooperate rather than compete with others.	cooperate with doctor and use support offer from others in order to feel better, don't rebel against it, trust?
neuroticism - Neuroticism describes a person's tendency to experience negative emotions, including fear, sadness, anxiety, guilt, and shame.	<b>how hard do you think diabetes is? how much are you scared of the consequences, the disease?</b>
conscientiousness - Conscientiousness describes a person's ability to exercise self-discipline and control in order to pursue their goals.	<b>adherence to therapy / doctor, health as inner motivation, impulse control, self-care, attitude (active problem focused mentality), internal motivation</b>
extraverted - Extraversion describes a person's inclination to seek stimulation from the outside world.	integrate the disease into your surroundings, talk about it, how big is your support network, how much do you share with them?



## **Appendix 14.) EXPERT INTERVIEW QUESTIONS - PSYCHOLOGIST, PHD CANDIDATE, DIABETES COACH**

### **INTERVIEW JACQUELINE PUTKER \_ DIABETES COACH**

#### **Werken als zelfstandig diabetescoach**

Wat is het doel van jou als zelfstandig diabetescoach en waarom ben je hiermee ooit begonnen?

Hoe heeft zich de diabetes community veranderd in de afgelopen jaren? Positief / negatief?

Waarom worden patiënten naar de diabetescoach doorgestuurd / komen ze naar je? Wat kan de coach wat de assistent arts niet kan?

Wat is de relatie tussen de coach en de arts? Hoe word deze informatie teruggekoppeld van de eene naar de ander instantie?

#### **Patiëntproblemen**

Met welke problemen komen de patiënten naar je? Wat zijn de onderwerpen?

a) Verschillen deze qua leeftijd / diabetesduur / geslacht?

b) Zijn er ook dingen waar je het gevoel hebt dat patiënten het daar niet over willen hebben?

Wat zijn je methodes om de achtergronden te begrijpen en aantegaan / optelossen?

Stappen tekenen, welke fasen doorlopen patiënten?

Heb je verschillende soorten support die je gebruikt en hoe bepaal je welke voor wie past?

Denk je dat je de patiënten met hun problemen in verschillende klassen zou kunnen indelen?

Bestaan er hulpmiddelen om de gedragspatronen achter de problemen te begrijpen? Hoe deze in het dagelijks leven van de patiënt ontstaan?

Wat raad je mensen aan om je tips en nieuwe gedrag in hun dagelijks leven te integreren? Hoe moeten ze met jouw advies omgaan?

#### **Groep support**

Organiseer je ook groep meetings waar patiënten met elkaar praten of dingen van elkaar leren?

(Als ja:

Zie je bij deze groepen waar meerdere patiënten elkaar ontmoeten bijzondere dingen gebeuren? Is er een ander soort groeps-gedrag?

b) Of grenzen? Dat mensen zich anders gedragen tijdens deze activiteiten?)

Hoe probeer je de netwerk van diabetes patiënten in hun ziekte te betrekken?

Hoe begrijpen niet buitenstaande wat met de diabetes patiënt aan de hand is? Wat is het verschil tussen een vertrouwenspersoon met diabetes en een vertrouwenspersoon zonder diabetes?

Hoe ziet het ideale support netwerk uit?

#### **Peer to peer - Networks**

Is het een voor- of nadeel dat jezelf geen diabetes hebt?

Wat denk je in het algemeen van peer-to-peer netwerken, waar peers direct in contact met elkaar staan (fb.-jong met diabetes, jongvolwassen en diabetes)?

Voor- en nadelen van deze netwerken? Waar zie je de kansen van deze netwerken? Zijn er dingen die je met deze netwerken nog graag zou willen uitbreiden?

#### **De Toekomst**

Hoe stel je je jouw diabetes behandeling in de toekomst voor?

Wat denk je hoe de toekomst van de diabetes community er uitziet?

Zijn er bepaalde trends die je ziet, waar het allemaal naar toe leidt?

Of dingen die in de toekomst hopelijk niet meer gebeuren?

### **INTERVIEW: MINKE EILANDER, PHD PSYCHOSOCIAL, BIOLOGICAL AND COGNITIVE DEVELOPMENT OF T1D CHILDREN (VUMC AMSTERDAM & DIABETER)**

#### **Diabetes Netwerk in je eigen onderzoek**

In hoeverre ben je in je onderzoek op het netwerk van DT1 patiënten ingegaan? Wat heb jij hierover uitgevonden?

Hoe ziet het netwerk van jonge diabetes patiënten er uit? Ben jij op een samenhang gekomen dat een groot / goed netwerk met de emotionele - medische balans samenhangt?

Wat is het meest belangrijke bij zo'n netwerk? Wat moet dit netwerk kunnen?

Word uit jouw perspectief het netwerk al genoeg bij de behandeling betrokken?

Zie je nog gelegenheden om dit netwerk sterker te maken? Wanneer zijn deze gelegenheden?

### **Peer to peer - Networks**

Ben je in je onderzoek op deze netwerken ingegaan? (Als ja: Wat heb je uitgevonden? Hoe gaan peers om met elkaar? Wat zijn de grenzen? Wat bespreken ze met elkaar? Wat niet?)

Waar zie je het verschil tussen de normale vertrouwenspersonen binnen iemands netwerk en een peer?

Wat is de invloed van bestaande peer to peer netwerken (fb.-jong met diabetes, jongvolwassen en diabetes)? Reageren de jongeren hier in toekomst anders op of krijgt dit nog meer invloed dan offline?

Kan zo'n online netwerk de contact met offline, echte peers vervangen? In welk moment worden zulke netwerken belangrijk? Voor- en nadelen van deze netwerken? Waar zie je de kansen van deze netwerken? Zijn er dingen die je met deze netwerken nog graag zou willen uitbreiden?

Hoe zouden offline en online wereld gecombineerd worden kunnen? Vertrouwenspersonen opleiden?

Zijn er nog andere behandelmethoden in het VUMC of die je had gevonden waar je denkt dat dat een positief invloed heeft?

### **Groep support**

Heb jij ooit diabetes groepen bijgewoond en zijn er bijzondere dingen gebeurt bij VUMC? Groepsgedrag? Patronen?

Wat denk jij van groepssprekuren? Is dat iets wat werkt of waar liggen hier de kansen?

Hoe probeert het VUMC deze groep jonge mensen te bereiken die de weg kwijt zijn of die niet met diabetes willen / kunnen omgaan?

Zijn er nog andere behandelmethoden in het VUMC of die je had gevonden waar je denkt dat dat een positief invloed heeft?

### **De Toekomst**

Wat waren voor jou de belangrijkste veranderingen binnen de diabetes wereld de afgelopen jaren? Positief en negatief?

Hoe denk je dat de toekomst van de diabetes community eruit ziet? Zijn er bepaalde trends die je ziet en waar denk je dat het allemaal naar toe leidt?

## **EXPERT INTERVIEW: TIM (ALSO IS A T1D) EN HETTY VERKADEN, PSYCHOLOGISTS AT DIABETER ROTTERDAM**

### **Werken als psycholoog bij Diabeter**

Wat is het doel van de psycholoog bij Diabeter en waarom bestaat deze functie?

Waarom worden patiënten naar de psycholoog doorgestuurd? Wat kan de psycholoog wat de assistent arts niet kan?

Wat is de relatie tussen de psycholoog en de arts? Doorvertellen? Geheimpjes?

### **Patiëntproblemen**

Met welke problemen komen de patiënten naar je? Wat zijn de onderwerpen?

a) Verschillen deze qua leeftijd / diabetesduur / geslacht?

b) Zijn er ook dingen waar je het gevoel hebt dat patiënten het daar niet over willen hebben?

Wat zijn je methodes om de achtergronden te begrijpen en aan te gaan / op te lossen?

Stappen tekenen, welke fasen doorlopen patiënten?

Heb je verschillende soorten support die je gebruikt en hoe bepaal je wat bij wie past?

Denk je dat je de patiënten met hun problemen in verschillende klassen zou kunnen indelen?

Bestaan er hulpmiddelen om de gedragspatronen achter de problemen te begrijpen? Hoe deze in het dagelijks leven van de patiënt ontstaan?

Wat raad je mensen aan om je tips en eventueel nieuw gedrag in hun dagelijks leven te integreren? Hoe kunnen ze het beste met jouw advies omgaan?

### **Groep support**

Organiseert Diabeter nog andere groeps meetings waar patiënten met elkaar praten?

(Als ja:

Zie je bij deze groepen waar meerdere patiënten elkaar ontmoeten bijzondere dingen gebeuren? Is er een ander soort groeps-gedrag?

b) Of grenzen? (Dat mensen zich anders gedragen tijdens deze activiteiten?)

Hoe proberen jullie netwerken van diabetespatiënten bij hun ziekte te betrekken?

Hoe begrijpen buitenstaanders wat er met een diabetespatiënt aan de hand is? Wat is het verschil tussen een vertrouwenspersoon met diabetes en een vertrouwenspersoon zonder diabetes?

Hoe ziet het ideale support netwerk uit?

### **Peer to peer - Networks**

Vertel je aan patiënten dat jezelf ook diabetes hebt? Helpt dat?

Wat denk je in het algemeen van peer-to-peer netwerken, waar peers direct in contact met elkaar staan (fb.-jong met diabetes, jongvolwassen en diabetes)?

Best wel nieuwe functie: Hoe is de diabetes community veranderd in de afgelopen jaren? Positief / negatief?

Voor- en nadelen van deze netwerken? Waar zie je de kansen van deze netwerken? Zijn er dingen die je met deze netwerken nog graag zou willen uitbreiden?

# Appendix 15.) SENSITIZING BOOKLET - TASK 4 - INDIVIDUAL SUPPORT NETWORKS OF THE INTERVIEWED PATIENTS

The following scans are the individual support networks of the patients. These support networks were later on transferred into the support spiderwebs of the personas.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Tek en je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.

2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.

3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.

Voorbeeld:

4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachtes en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is Carmen we alles vertellen aan elkaar.

Tijdens de volgende dag-activiteit zullen we dieper ingaan op de relatie met deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Tek en je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.

2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.

3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.

Voorbeeld:

4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachtes en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is MIJN VRIEND (5.9) JOER BETERE omdat hij er altijd is

Tijdens de volgende dag-activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Tek en je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.

2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.

3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.

Voorbeeld:

4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachtes en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is MARIEKE omdat ze... altijd leukst bezig is met... advies... en ze... erin begrijpt

Tijdens de volgende dag-activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Tek en je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.

2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.

3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.

Voorbeeld:

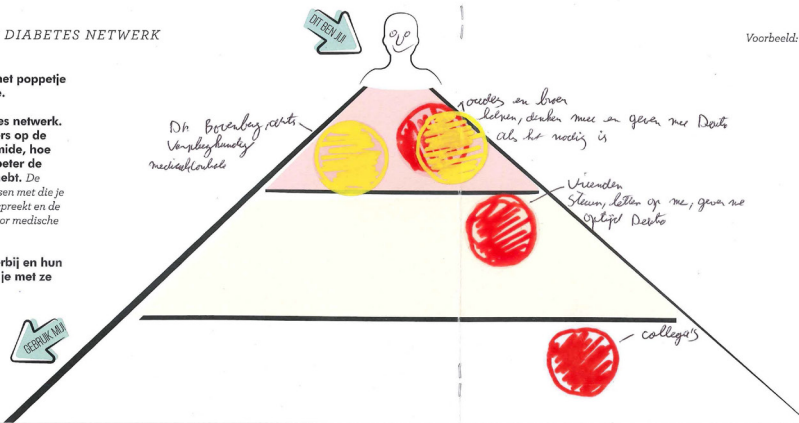
4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachtes en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is Jesse omdat ... dat... dat... advies... bij... staat

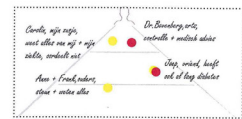
Tijdens de volgende dag-activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Teken je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.
2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.
3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.



Voorbeeld:



4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachten en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

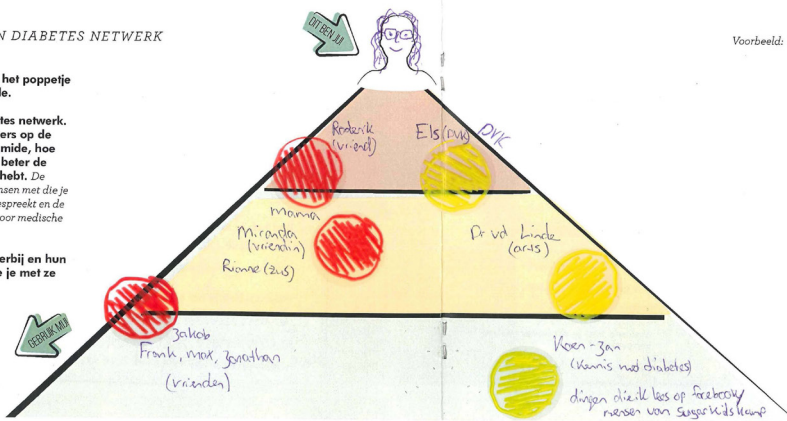
Mijn vertrouwenspersoon is

Mijn broer... omdat ik veel van mijn broer heb en ik hem vaak zie. Hij is een goede persoon en hij helpt me met mijn diabetes.

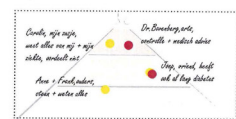
Tijdens de volgende dag activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Teken je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.
2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.
3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.



Voorbeeld:



4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachten en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

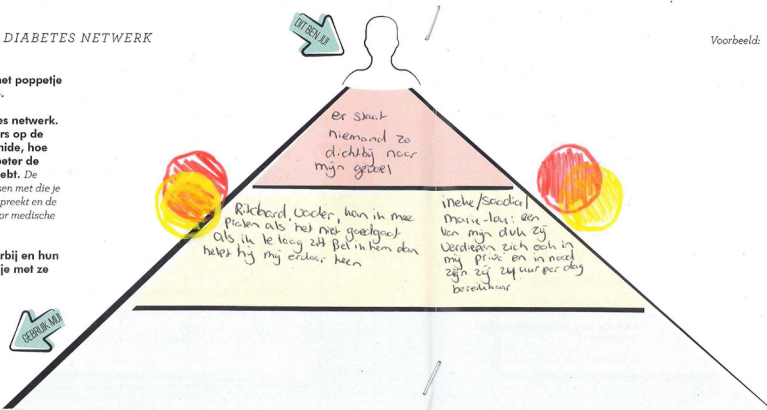
Mijn vertrouwenspersoon is

Roderik... omdat ik veel van mijn broer heb en ik hem vaak zie. Hij is een goede persoon en hij helpt me met mijn diabetes.

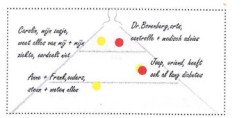
Tijdens de volgende dag activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Teken je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.
2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.
3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.



Voorbeeld:



4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachten en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

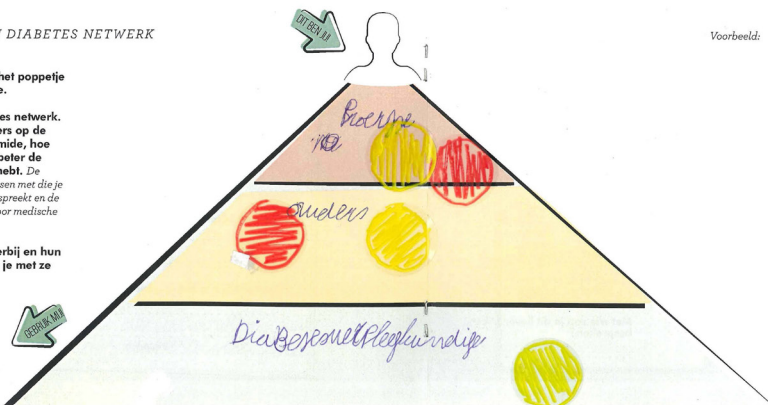
Mijn vertrouwenspersoon is

Richard mijn vader... omdat hij mij ondersteunt en hij helpt me met mijn diabetes.

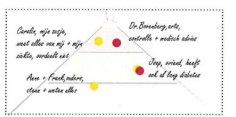
Tijdens de volgende dag activiteit zullen we dieper ingaan op deze relatie met deze vertrouwenspersoon.

**Opdracht 4 > MIJN DIABETES NETWERK**

1. Teken je gezicht in het poppetje bovenaan de piramide.
2. Creer nu je diabetes netwerk. Plak hiervoor de stickers op de goede plek in de piramide, hoe dichterbij jou, des te beter de band is die je met ze hebt. De rode sticker zijn voor mensen met die je emotionele problemen bespreekt en de gele voor mensen die je voor medische problemen contact.
3. Schrijf hun namen erbij en hun functie / de relatie die je met ze hebt.



Voorbeeld:



4. Kies één persoon als je vertrouwenspersoon, een persoon die je opzoekt voor advies over diabetes en met wie je je meeste gedachten en problemen bespreekt. Beschrijf waarom je deze persoon hebt gekozen.

Mijn vertrouwenspersoon is

Die persoon met Plek van mijn.

omdat...

Tijdens de volgende dag activiteit zullen we dieper ingaan op deze vertrouwenspersoon.



Summary of the support networks

Which stakeholder?	How often a chosen trustee?	How often medical support ? (1-8)	How often emotional support ? (1-8)
doctor		3	
DVK	1	6	
parents		2	4
mother	1	1	3
boyfriend	3	1	3
One best friend	1	0	4
father	1	1	1
brother		2	2
Sister			1
Friends in general			2
Work colleagues			1
Offline peer friends	1	4	2
Online peers			2

Figure 2.2b - overview of stakeholders and their position within a patient's network

**Appendix 16.) COMPARING ONLINE SUPPORT WITH INFORMAL CARE GIVER TASKS**

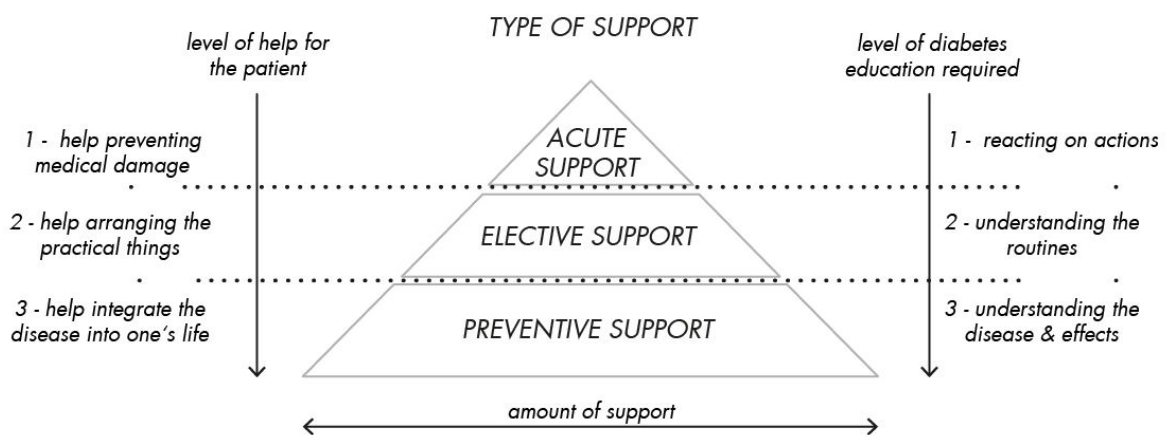


Figure 2.2f - support levels and depth based on own research

tabel with comparison see next page

## Comparing Online and Offline Support

Goal of support	Type of support provided online by peers	Support provided by informal caregiver
preventive support	<p><b>Practical examples how the network deals with this</b></p> <p>Recommendations</p> <p><b>Recognition</b></p> <p>Emotional advice</p> <p><b>Competition - new motivation</b></p> <p>Compliments - new motivation</p> <p><b>Jokes to cope with it</b></p>	<p>Include the diabetes into your own life, learn more about the disease and <b>help with therapy adherence / better blood sugar level</b></p> <p><b>Follow the same diet and change your lifestyle</b></p> <p><b>Help implementing the doctor's advice, Avoid tempting the patient,</b></p> <p>Talk about the problems and feelings</p> <p>Think along with diabetes related decisions</p> <p>Propose changes in therapy / method</p> <p>Learn more about the patient's diabetes</p> <p><b>Reflect about the patient's actions towards the disease</b></p>
Elective support	<p>Practical advice</p> <p>Recommendations for services / tools</p>	<p>Help with practical things that don't require medical education</p> <p><b>Accompany to doctor,</b></p> <p><b>Make doctors appointments for the patient,</b></p> <p><b>Bring along dextro, medicine and insulin</b></p> <p><b>Order, organize and watch medication supply,</b></p> <p><b>Help injecting and measuring</b></p> <p><b>Calculate the insulin ratio</b></p> <p><b>Check that the patient brings along the diabetes things</b></p> <p><b>Remind the patient to measure his/her blood sugar on a regular basis</b></p> <p><b>Remind him/her to inject insulin</b></p> <p><b>Remind the patient to write down the BS levels</b></p>
Acute support	<p>Quick help</p> <p>Practical advice</p>	<p>Help the patient in case of a medical emergency</p> <p><b>Get medication from pharmacy</b></p> <p><b>Give dextro / sugar,</b></p> <p><b>measure blood sugar level and ketones,</b></p> <p><b>use glucagon shot,</b></p> <p><b>Call 112 or drive to the hospital,</b></p> <p><b>Warn the patient when he/she had already injected insulin</b></p>

Thick marked words display the task that cannot be taken over by the counterpart

## Appendix 17.) QUALITY OF A SUPPORT NETWORK

Interviewee	enough support (1-10)	emotional balance (1-10)	emotional trustee	medical trustee	integrated into both fields	online contact with peers	offline contact with peers
P1, m	10	10	peer friends, best friend	DVK, other peers	100%	100%	100%
P2, w	8	6	boyfriend	boyfriend + DVK	70%	20%	50%
P3, w	8	8	boyfriend, online peers	DVK, other peers	50%	100%	100%
P4, m	10	10	friends, his mother	DVK	50%	0%	0%
P5, w	9	7	boyfriend, parent	DVK	40%	50%	50%
P6, m	8	10	best friend, peer friend	DVK, other peer	40%	0%	50%
P7, w	5	6	boyfriend	DVK	no	50%	50%
P8, m	3	5	his brother, parent (peer)	DVK	no	50%	0%
P9, w	4	1	parent, online peers	DVK	no	100%	0%

Interviewee	enough support (1-10)	emotional balance (1-10)	emotional trustee	medical trustee	integrated into both fields	online contact with peers	offline contact with peers
P2, w	8	6	boyfriend	boyfriend + DVK	70%	20%	50%
P3, w	8	8	boyfriend, online peers	DVK, other peers	50%	100%	100%
P7, w	5	6	boyfriend	DVK	no	50%	50%
P9, w	4	1	parent, online peers	DVK	no	100%	0%
P1, m	10	10	peer friends, best friend	DVK, other peers	100%	100%	100%
P4, m	10	10	friends, his mother	DVK	50%	0%	0%
P6, m	8	10	best friend, peer friend	DVK, other peer	40%	0%	50%
P8, m	3	7	his brother, parent (peer)	DVK	no	50%	0%

evaluation of the support network of the 8 patients within the generative interview based on their statements

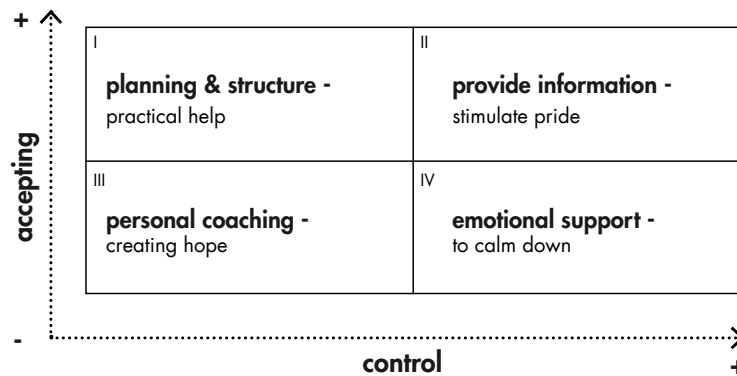
red box = best combination of emotional and medical support

blue box = insufficient support within private network (or only emotional support)

improvement when the support giver has more medical education

peer contact only helps improving emotional balance over a long time when offline - see for example comparison P9 and P1.

## Appendix 18.) PATIENT CATEGORIZATION MODEL BY S.BLOEM (2012) TAKEN FROM GEPERSONALISEERDE ZORG - DE JUISTE RICHTING prof. dr. sjaak bloem



- Kwadrant I. Dit zijn individuen met hoge niveaus van acceptatie en controle. Individuen in dit kwadrant hebben een hoog niveau van zelfvertrouwen. De basale behoefte in dit kwadrant bestaat uit het verkrijgen en vergaren van informatie ten einde het gevoel van trots en eigenwaarde te versterken.

- Kwadrant II. Dit zijn individuen met een hoog niveau van acceptatie in combinatie met lage niveaus van controle. Individuen in dit kwadrant zijn zoekers; zij zijn in principe gemotiveerd om te veranderen, maar ontberen het overzicht, de expertise en de vaardigheden om dit te doen. De basale behoefte richt zich op het verkrijgen van planning en structuur; dit wordt gerealiseerd door het bieden van praktische (instrumentele) hulp.

- Kwadrant III. Dit zijn individuen met hoge niveaus van controle en lage niveaus van acceptatie. In dit kwadrant zien individuen hun gezondheidstoestand of aandoening als hun vijand. Zij verspillen energie en verzetten zich. De basale behoefte betreft het verkrijgen van emotionele support. Dit kan gerealiseerd worden door het bieden van rust.

- Kwadrant IV. Dit zijn individuen met lage niveaus van acceptatie en controle. Individuen in dit kwadrant zijn veelal passief en inert en hun aspiratieniveau is laag. De basale behoefte kan worden ingevuld met persoonlijke coaching. Dit wordt gerealiseerd door het individu bij de hand te nemen en hem hoop te bieden.

# Appendix 19.) GENERATIVE INTERVIEWS - PEER SUPPORT COLLAGES OF THE INTERVIEWED PATIENTS

**Mindset**

eerlijk

**Persoonlijkheid**

rustig

grappig

vriend

FAMILIED

objectief

**Capaciteiten**

betrokken

ondersteuning

**Mindset**

We Can Do It!

**Persoonlijkheid**

optimistisch

vriend

vertrouwen

**Capaciteiten**

snel

rustig

warm

**Mindset**

We Can Do It!

EXTRA EXTRA CHANGES COMING!!

**Persoonlijkheid**

eerlijk

**Capaciteiten**

dát bij alles qua teek ook komt doen

een succesvolle pakswaard met diabetes totweede voorkeed

**Mindset**

We Can Do It!

Kon'ken: "Kan niet bestaat niet"

**Persoonlijkheid**

eerlijk

getuigd

kan hand zijn

**Capaciteiten**

Analytisch

professioneel

Coach

gezette tijden contact (weerga)



**Mindset**  
optimistisch  
eerlijk

**Persoonlijkheid**  
motiverend  
inspirerend  
Le motivator voor mijn studie (eg. zakelijke lezing)

**Capaciteiten**  
serieus & praktisch  
Besluitvaardig  
EFFICIENT  
persoon heel dichtbij (begr. friend)

Le liefst alleen als je daar zelf ook voor verantwoordelijk bent

opgewekt  
enthousiast  
ontspannen  
2 personen

**Mindset**  
gelijk

**Persoonlijkheid**  
grappig  
lelievits

**Capaciteiten**  
jong

**blijvend**  
afspraken brentje drinken

**Mindset**  
positief

**Persoonlijkheid**  
grappig  
blijvend  
Le  
rustig

**Capaciteiten**  
my waarden

**Mindset**  
enthousiast  
positief

**reactie**

**Persoonlijkheid**  
rustig  
eerlijk

**Capaciteiten**  
nadenkend  
vertrouwen

## Appendix 20.) GENERATIVE INTERVIEW - RESULTS PEER SUPPORT QUESTIONNAIRE

deelnemer	eerlijkheid over je diabetes	dezelfde leeftijdscategorie	bijpassend persoonlijkheid	bijpassend levensomstandigheden	bijpassend levensstijl	proactieve instelling over diabetes	offline bereikbaar	woont bij mij in de buurt	dezelfde diabetes behandeling
p1	5	5	4	4	5	4	4	4	3
p2	5	5	5	5	4	5	5	3	1
p3	5	4	4	3	3	4	4	1	1
p4	5	3	4	4	4	4	5	4	5
p5	4	4	4	2	5	5	3	5	4
p6	5	5	5	5	5	4	5	3	4
p7	5	5	4	4	3	3	3	5	2
p8	4	3	3	4	2	2	2	4	4
summary	38	34	33	31	31	31	31	29	24

bijpassend baan (situatie in leven - bv. ook student, ook ZZPer, ook kantoorbaan)	pen- of pompegebruiker	heeft evenlang diabetes	aktief in diabetes netwerken	hetzelfde geslacht	evengroot persoonlijk diabetes netwerk	volgt dezelfde dieet	anonieme contact mogelijk	dezelfde diabetes behandelaar
2	2	4	2	4	1	1	1	1
3	2	4	3	4	3	1	2	1
2	1	1	2	1	3	1	1	1
4	5	2	1	1	1	1	2	1
2	2	1	4	3	2	2	2	1
4	4	2	2	2	2	1	3	1
3	5	4	2	1	2	3	1	1
2	1	1	3	1	1	3	1	2
summary	22	22	19	19	17	15	13	9

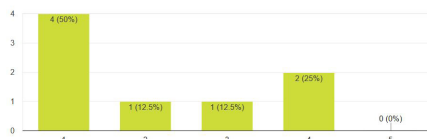
The questionnaire clearly shows that not the diabetes related topics were most interesting for patients to connect with each other but meta topics that also play when searching for friends and people to hang out with as "same age category", "matching personality", "matching life circumstances", "matching lifestyle". The two diabetes related topics among the first ranks were "honesty about your diabetes" and "proactive mindset about your diabetes". Honesty seems most important as recognition is one of the most important things diabetes peers are looking for when contacting each other and a proactive mindset is almost a must-have for every diabetes patient as the disease is so dependent on one's self management. The next topics "can be reached offline" and "lives in my area" could indicate the wish of the patient to see the contacted peers offline. The more detailed results are shown below:

### DETAILED RESULTS

Wat vindt je belangrijk als je een diabetes buddy zou kunnen kiezen?

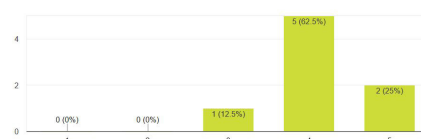
hetzelfde geslacht

8 responses



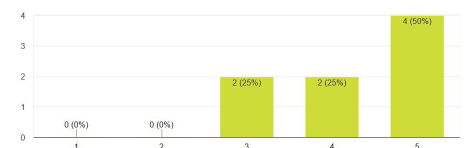
bijpassend persoonlijkheid

8 responses



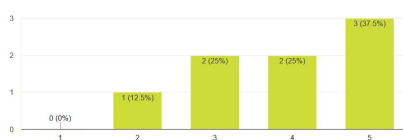
dezelfde leeftijdscategorie

8 responses



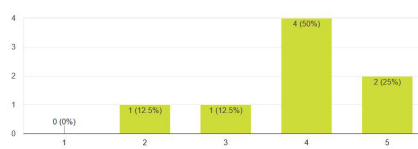
bijpassend levensstijl

8 responses



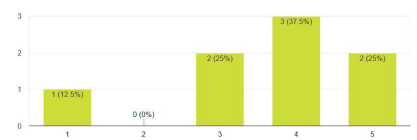
bijpassend levensomstandigheden

8 responses



woont bij mij in de buurt

8 responses



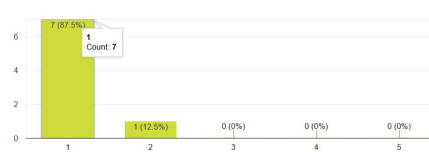
bijpassend baan (situatie in leven - bv. ook student, ook ZZPer, ook kantoorbaan)

8 responses



dezelfde diabetes behandelaar

8 responses



## Appendix 21.) GENERATIVE PATIENT INTERVIEW - TASK GOALS

task	level of abstraction	time zone	topic of the task	what is the goal?	What is the mean?	text for the task
booklet - look at daily struggle in booklet to get into the mood	very concrete	present	daily struggles	find out about the present problems that the patient is experiencing	timeline for one day	see sensitizing booklet
1a) diabetes path - mark good and bad moments	concrete but also vague because it's already a longer time ago	past until present	lifetime struggles	find out about the problems the patient experienced in the past. by going through the linear timeline the backgrounds of problems and how they developed can be explained  what are moments the patient enjoyed, what are the worst moments within the diabetes timeline?	timeline for the time since the diagnosis + sticker	Activiteit 1A - mijn diabetes pad teken de belangrijkste stappen binnen je diabetes pad op de timeline - markeer dan goede en slechte momenten met de hart en bliksem stickers
1b) arrange support in phrases, who helped you?	concrete but also vague because it's already a longer time ago	past	support during good and bad times	who helped the patient within the good and the bad moments, who were the most important support partner? did partner vanish or were new support stakeholders included in the network?	draw into the timeline, no extra material	Activiteit 1B - probeer je diabetes pad in fasen in te delen - Wie was hierbij betrokken? Wat hebben deze mensen in deze situatie gedaan? grens de verschillende fasen in en schrijf de mensen, die je op dat moment erbij betrokken had, erbij
booklet - look at support network to get a feeling for the patient's surroundings	very concrete	present	support network at the moment and trustee	who is the patient's most important support person and how is the relation with this person? how much does the patient share with this person and what are the contact means? find out more about the personality of the patient and the family / friends / partner  find out about the peer connections of the patient	pyramid, hierarchical support layers	see sensitizing booklet
2) think about future support peer - personality, mindset, capacity	think about your dreams, give them a picture/text and phantasize	future	sketch dream support	let the patient think about the dream peer in an abstract way, pictures help triggering the imagination and coming up with new important parts, what does the patient want from the peer? how are they in contact? what role does this peer play in the patient's life? facilitate the collage by providing characteristics as words	collage, abstract, vague pictures and characteristics, words, dolls?, handcraft material, glue, scissor, paper	Activiteit 2 - mijn perfecte steun maak een collage hoe jouw perfecte diabetes peer denkt, voelt en zich be draagt
3) concrete characteristics of this person - what is important?	after knowing what the patients want they can formulate concrete wishes	future	character of this peer	list with characteristics that could be important, based on own expectations and how to choose other friends that fit each other - character, life circumstances, diabetes, hospital, the patient can add more things	questionnaire and open questions about characteristics that might be important	Activiteit 3 - peer support eigenschappen hoe belangrijk zijn volgende eigenschappen, als je je peer zou kunnen uitkiezen

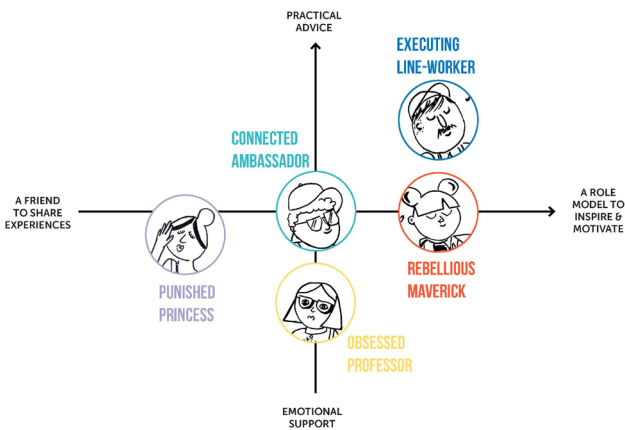
# Appendix 22.) GENERATIVE PATIENT INTERVIEW - COMPARISON INDIVIDUAL SUPPORT PERSON WISHES

Interviewee	Interstee at the moment dream support person	
<p>female, 24y</p> <p>my boyfriend for emotional and diabetes</p> <p>Support person</p> <p>Het moet zeg maar een realistisch persoon zijn. Dit zou kunnen gebeuren in het echte leven. Kijk ik heb hiervan last en of hij niet. Oh wat heb je dan gedaan dat je daar geen last meer van hebt? Oh wij hebben allebei hier last van. Ik had laarst iets gelezen dat... die twee persoon is iemand die heel dichtbij moet staan die weet hoeveel impact dit op je leven heeft en dan zonder waarde oordeel de coach vindt ik wel een mooie omschrijving en die andere zou meer dat kan iemand zijn die veel verder weg staat die je af en toe afsprekt in je sociale kring af en toe zit. Misschien zou het kunnen zijn dat die andere persoon geen diabetes heeft die linkt persoon). Omdat ik Dan makkelijker dingen wilt vragen denk ik. Maarom moet je dit? Hoe kan je dit doen? Dat die vraagmodelde vragen niet meer werkt. Dat feest van herkenning dat moet je niet altijd hebben. Want als ik ergens mee zit dan wil ik soms horen van "Hoe gaat het met je?" en niet van "Hoe gaat het met je?" En nu? Leuk dat je dat ook hebt maar ik zit hiermee. Als iemand zegt van ik heb dat ook dat betekent ook dat diegene dat ook niet opgevoel heeft. En als je daar echt mee zit dan is het weer de non-issse waar je hebt het allemaal en dan is dat zo. Maar alsdan zit iemand van op daar is iets aan de hand. Hoe kunnen wij dat oplossen? Of niet iemand die zegt ik heb dit ook, maar ik had dat ook. Maar dit is ook iemand die je veel ziet. Ja ik denk bij mij werkt dat heel goed met jou. Dat hij dat af en toe is maar soms ook niet. En die andere persoon is iemand die je af en toe zit met die je een drankje gaat doen of een soort rolmodel. Iemand die je positieve energie geeft of iemand waar je over leest. Het gaat zo vaak in die magazines en facebook positieve verhalen over mensen van 65 die opeens weer een half uur gaan lopen. Dat is goed voor hun maar dat motiveert mij niet. Ik wil zegmaar mensen van 24,25,26 die ook bezig zijn van ja waar ga ik straks werken en niet van die praktische dingen van moet ik mijn baas bij de sollicitatie vertellen of ik diabetes heb of niet? maar gewoon hoe stajie in het leven? Een stapje hoger. Voor die praktische dingen dan heb je ook duidelijk wat er mis is. Je hebt iets wat je niet oplossen dat kan je aan je arts vragen, op internet opzoeken en dan kan je dingen proberen. Maar gewoon meer iemand die ook diabetes heeft. Een soort van ogdencontract maar dan op basis van persoonlijkheid. En niet van "oh het gaat zo slecht met mij ik moet klagen, ik moet even nullen." Iemand die staat positief in het leven, die doet alles, die heeft ook slechte momenten maar die gaat daar op een verstandige manier mee om.</p> <p>Ik heb twee personen maar allebei hebben ze motiverend en oplosch als gezamenlijk trekje. En boven alles eerlijk. Dat is heel belangrijk want het gaat om je eigen gezondheid dus je moet iemand kunnen vertrouwen en het is niet erg als iemand zegt dat die niet weet hoe iets werkt maar gewoon eerlijk zijn</p>	<p>female, 21y</p> <p>my boyfriend but he doesn't know much about diabetes</p> <p>support person: iemand die zichzelf geen imities stiel vanwege zijn diabetes, niet iemand zijn die geen alcohol drinkt of geen heilige vakanties gaat doen. De mindset moet gelijk zijn met de mijne. Iemand die wel zoets heeft van ik kan alles doen met diabetes. Die persoonlijkheid, iemand die een beetje slim is en vooral grappig, die dingen niet alleen maar heel serieus opvat. Die een beetje avontuurlijk is. Jong omdat ik ook nog niet zo heel oud bent en iemand die betrouwbaar is en ook nog eens persoonlijk kan zijn. Qua een heb ik het gevoel dat er best wel wat mensen zijn die bv liever koolhydraatarm eten dan gewoon eten en die dingen afschalen die geen alcohol drinken specifiek gewoon en daar heb ik zoets van ja, dan lag je jezelf wel heel veel aan banden dat vind ik niet echt nodig. Of mensen die niet zo op vakantie zouden gaan als ik heb gedaan afgelopen zomer omdat ze denken dat kan niet. Met mensen die niet dezelfde mindset hebben zou ik niet over dingen kunnen praten. Bv die vriend van mij die ook diabetes heeft die is ook redelijk goed ingesteld en het lijkt geen probleem te zijn in ze even of een goed deel dus niet perse dat het niet deze persoon slecht hoort te gaan maar misschien iemand die daar niet zoveel mee worstelt is als ik dan en ook een beetje lassy heeft.</p>	<p>female, 26y</p> <p>my boyfriend - he knows everything and calms me</p> <p>dream support: iemand met een beetje rustigere mindset. Dat is wel handig als jezelf een beetje gestrest bent dat iemand anders er uitsig in kan zijn, iemand die wel eerlijk is maar ook wel van aanpakken houd en uitsig en moet ook een beetje grappig zijn. Niet al te serieus. Iemand die zegmaar een vriendje bent dus dat is wel fijn als er iemand voor je is. Een vriend zijn of familie lid. Iemand die ook wel een beetje objectief kijkt dus die niet meegaat in wat jij op dat moment hebt. Iemand die betrokken is, ondersteunend is. Waarmee je ook een koffie kunt drinken en over dingen praten maar ook de mindset heeft. Wel iemand met die je in regelmatige contact bent. Het is wel fijn dat iemand gelijk antwoord. Dat je wel iets samen kunt afspreken. Moet niet dezelfde dag zijn maar wel van he ik heb nu geen tijd maar mogenniddag kunnen wij wel afspreken. Als ik een week moet wachten op antwoord dan werkt dat niet. Deze persoon verschilt niet heel veel met mijn vriend.</p>
<p>How would this person help you?</p> <p>De problemen zouden met deze persoon wel naar boven komen als je veel samen doet bv. als je uit gaat eten en dan moet je meten dan komt dat ter sprake. Want als diabetes denk je dan toch misschien zouden wij meten. En dan had ik waarschijnlijk gezegd ja ik meet eigenlijk nooit doe jij dat wel dan. Ik denk ook als die persoon ook niet had gemeten dan deel je toch iets. Het wordt niet negatieve denk ik want je wordt toch met je probleem geconfronteerd. Ik wist toen ook dat het niet zo goed ging maar ik had geen aandacht ervoor. Ik was gewoon eigenwijs of ik wilde gewoon niet gewoon niet geconfronteerd worden met slechte waarden. Op kamp zag ik dan wel dat mensen wel gingen meten en als ik dan ook verkeerd zat maakte dat niet zo veel uit. Voor de mindset denk ik is het vooral belangrijk of je iets wil en het je niet lukt, of als je iets ook niet wil en het lukt dan ook niet of je doet het ook niet. Dan gebeurt het niet. Dus als je iemand contact wilt eigenlijk al van te voren weten hoe diegene bezig is. Zijn ook combinaties van situaties waar je je alleen maar slechter zou voelen bv als iemand niet meet maar wel altijd goed zit. Dan heb je gestruftreerd taken.</p>	<p>n.v.t.</p> <p>Als ik zo'n persoon vroegere al had, als ik met die persoon dan wat kunnen denken dan had die persoon echt naar mijn problemen kunnen luisteren en beter advies geven dan mijn omgeving en ook een voorbeelding. Ik denk dat dat best wel goed was geweest dat ik dat me waarden hoog zijn ik kerde toen ook niemand met diabetes ik dacht dat ik echt gvn raar was dat ik het niet goed deed en die rest van de wereld het wel goed deed. Andere allebei. Omdat er geen vergelijking en geen bewijsting is. Je hebt allebei je dokter en die vind dat je het niet goed doet.</p>	<p>Ik zou deze persoon ook afhankelijk van mijn privé gebeurtenissen contacten. Als ik het druk heb maar vooral als er dingen veranderen bv ik moet nu veel op reis voor me werk, dus veel onbekend eten en als door de douane met de pomp en dan zou ik wel zo'n persoon konklaken en vragen of op momenten waardoor je daar t doorheen zit.</p>
<p>How had these persons helped you in the previous situations in your life?</p> <p>n.v.t.</p>	<p>n.v.t.</p>	<p>female, 24y</p> <p>my father but only for emotional things</p> <p>Droom support: Het enige wat mij had kunnen helpen? Ik zoek eigenlijk een beetje vriendin of vriend met diabetes, iemand die je gewoon iedere dag ziet met die je gewoon alles kan doen maar die wel ook het zoveel versand heeft over diabetes dan wat ik heb en die er ook een beetje netzelve over denkt. Ik wil niet iemand hebben die heel sterk is ingesteld. Dat demotveert mij alleen maar, dat laat mij alleen maar slechter voelen. Dan zie ik alleen maar van oh ik kan dat niet en diegene kan dat wel. Ik zou diegene zo vaak als mogelijk kontakten, zelfs nog vaker dan als ik mijn vriendeninnen nu al kontak. Dan zou ik diegene ook vragen over diabetes. Nu zou ik een vriendin daar s avonds niet mee opbellen. Ik kan wel vertellen mijn dag ging super zonder hypo maar zit snappen helemaal niet wat een hypo is hoe dat voelt en waardoor dan je dag misloopt. Dat ik dan soms een half uur later weg mag omdat ik niet kon rijden en dan kom ik ergens te laat en hoe dat voelt. De achtergrond. Ik zou dan ook echt de waarden laten zien en tips geven en krijgen. Diegene moet mij en mijn kennis ook waarden, die mij accepteren. Niet echt een bepaalde gedachte, zij hoeven niet allemaal voor rechtse politiek te zijn of extreem. Ja wat moeten ze kunnen? Als ze helemaal niks kunnen vind ik het ook prima. Het belangrijkste is dat ze mij accepteren voor wie ik ben en dat ze mij niet lachen bijvoorbeeld als ik iets doe. Dat ze mij mijn keuzes laten maken maar wel hun advies geven maar niet mij opdringen. Dus als ik het anders zou gaan doen dat ze mij niet uitlachen. Bv. die soort tips met de pizza, nieuwe inzichten.</p>
<p>How had these persons helped you in the previous situations in your life?</p> <p>n.v.t.</p>	<p>n.v.t.</p>	<p>Ik heb hulp nodig bij acceptatie maar acceptatie krijg je niet door een persoon. Dus dan zou ik geholpen / ondersteunt worden door een tijdens de opname dat diegene daar ook grapjes om maakt. En grapjes van "Ja weefle wij zijn allebei met pompe, wij zijn allebei halve robot cops" dat soort dingen. Dat maken andere mensen ook wel maar ja, zij hebben dat niet. Ik heb gewoon het gevoel dat niemand mij begrijpt. En als ik zeg ik heb even geen zin om te spulden dan zou me vader zeggen "ja maar het moet het is belangrijk voor later." En diegene zou dat dan niet zeggen want ik weet ook zelf dat ik dat later misschien krijg, maar meer zeggen van "Hoe moet ik het even doen? of wat heb je gegeert?" andere vragen stellen voor echt iets waar ik mee zit. En als ik zie dat diegene dan ook moet spulden voor niet eten dan zou ik het zelf ook meer doen. Dat zou motiverend zijn.</p>



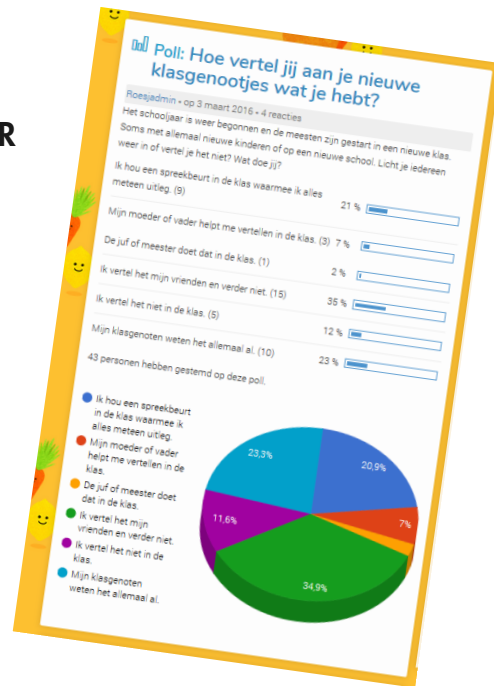
Interviewee	dream support person	my boyfriend for emotional and diabetes
<p><b>Interviewee</b></p> <p><b>female, 24y</b></p>	<p><b>my boyfriend for emotional and diabetes</b></p> <p>Support persoon</p> <p>Het moet zeg maar een realistisch persoon zijn. Dit zou kunnen gebeuren in het echte leven. Kijk ik heb hiervan vast en heb ik niet. Oh wat heb je dan gedaan dat je daar geen last meer van hebt? Oh wij hebben allebei hier van ik had naast iets gezeten dat de ene persoon is iemand die heel dichtbij moet staan die weet hoe veel impact dit op je leven heeft en dan zonder waarde te worden meer dat kan iemand zijn die veel verder weg staat die is al in de aanpak spreke in je sociale kring al en toe ziet. Misschien zou het kunnen zijn dat die andere persoon geen diabetes heeft (de link persoon). Omdat je dan makkelijker dingen blijft vragen denk ik. Waarom doe je dit? Hoe kan je dit doen? Dat die vraagmethode anders niet meer werkt. Dat feest van herkenning dat moet je niet altijd hebben. Want als ik ergens mee zit dan wil ik soms horen van "daar gaan we wat aan doen, en niet van oh maar dat heb ik ook. En nu?" Leuk dat je dat ook hebt maar ik zit hiermee. Als iemand zegt van ik heb dat ook dat betekent ook dat degene dat ook niet opgevoel heeft. En als je daar echt mee zit dan is het weer de issue want je hebt het allebei en dan is dat zo. Maar alsdan zit iemand van oh daar is iets aan de hand. Hoe kunnen wij dat oplossen? Of niet iemand die zegt "ik heb dit ook maar ik had dat ook." Maar dit is ook iemand die je veel ziet. Ja ik denk bij mij werkt dat heel goed niet zoep. Dat lijf dat al en toe is maar soms ook niet. Dat die andere persoon is iemand die je al en toe ziet met die een etnagie geeft of iemand waar je over leest. Het gaat zo vaak in die magazines en facebook positieve verhalen over mensen van 55 die opgevoel weer een half uur gaan lopen. Dat is goed voor hun maar dat motiveert mij niet. Ik wil zeg maar mensen van 24,25,26 die ook studeren, die in een superdruk leven zijn, die ook met levensvragen bezig zijn van ja waar ga ik straks werken en niet van die praktische dingen van moet ik mijn baas blij de sociale verhalen of ik diabetes heb of niet? maar gewoon hoe sta je in het leven? Een stapje hoger. Voor de praktische dingen dan heb je ook duidelijk wat er mis is. Je hebt iets wat je niet oplossen dat kan je aan je arts vragen, op internet onderzoeken en dan kan je dingen proberen. Maar gewoon naar iemand die ook diabetes heeft. Een soort van toegankelijkheid maar dan op basis van persoonlijkheid. En niet van "oh het gaat zo slecht met mij ik moet klaggen ik moet even hullen. Iemand die staat positief in het leven, die doet alles, die heeft ook slechte momenten maar die gaat daar op een verstandige manier mee om.</p> <p>Ik heb twee personen maar allebei hebben ze motiveerend en optisch als gezamenlijk trekje. En boven alles eerlijk. Dat is heel belangrijk want het gaat om je eigen gezondheid dus je moet iemand kunnen vertrouwen en het is niet erg als iemand zegt dat die niet weet hoe iets werkt maar gewoon eerlijk zijn</p>	<p><b>female, 21y</b></p> <p><b>my boyfriend but he doesn't know much about diabetes</b></p> <p>support persoon: iemand die zichzelf geen imhelen stiel vanwege zijn diabetes, niet iemand die geen alcohol drinkt of geen heftige vakanties gaat doen. De minstst moet gelijk zijn met de mijne. Iemand die wel zou doen. Ik kan alles doen met diabetes. Qua dingen niet alleen maar heel serieuze opvat. Die een beetje avontuurlijk is. Jong omdat ik ook nog niet zo heel oud bent en elen heb ik het gevoel dat er best wel wat mensen zijn die dv'tiever kooht/vaataam elen elen dan gewoon elen en die dingen ontstaan, die geen alcohol drinken specifiek daarom en daar heb ik zoets van ja...dan leg je jezelf wel heel veel aan handen dan vind ik niet echt nodig. Of mensen die niet zo op vakantie zouden gaan als ik heb gedaan afgelopen zomer omdat ze denken dat kan niet. Met mensen die niet dezelfde mindset hebben zou ik niet over dingen kunnen klagen dzo. Bv. de vriend van mij die ook diabetes heeft die is ook redelijk goed ingesield en het lijkt geen probleem te zijn in ze slecht hoort te gaan maar misschien iemand die daar niet zoveel mee worstelt is als ik dan en ook een beetje lastig heeft.</p>
<p><b>How would this person help you?</b></p>	<p>n.v.t.</p>	<p><b>female, 26y</b></p> <p><b>my boyfriend - he knows everything and calms me</b></p> <p>dream support: iemand met een beetje nuchtere mindset. Dat is wel handig als jezelf een beetje gestrest bent dat iemand anders er rustig in kan zijn. Iemand die wel eerlijk is maar ook wel van aanpakken houd en rustig er moet ook een beetje gripdig zijn. Niet al te serieuze, iemand die zeg maar een knuffel kan geven, zo'n hond die komt altijd bij je zitten als je vertedrieg bent dus dat is wel fijn als er iemand voor je is. Een vriend zijn of familieid. Iemand die ook wel een beetje objectief kijkt dus die niet meesgapt in wat jij op dat moment hebt. Iemand die betrokken is, ondersteunend is. Waarmee je ook een koffie kunt drinken en over dingen praten maar ook de mindset heeft. Wel iemand met die je in regelmatige contact bent. Het is wel fijn dat iemand gelijk antwoord. Dat je wel iets samen kunt afspreken. Moet niet dezelfde dag zijn maar wel van hte ik heb nu geen tijd maar morgenmiddag kunnen wij wel afspreken. Als ik een week moet wachten op antwoord dan werkt dat niet. Deze persoon verschilt met heel veel met mijn vriend.</p>
<p><b>How had deze persoon je vroeger kunnen helpen? In de slechte situaties in je tijdlijn?</b></p>	<p>n.v.t.</p>	<p><b>female, 24y</b></p> <p><b>my father but only for emotional things</b></p> <p>Droom support: Het enigste wat mij had kunnen helpen? Ik zoek eigenlijk een beste vriendin of vriend met diabetes, iemand die je gewoon leedre zegt niet dat je gewoon alles kan delen maar die wel ook het zoveel verstand heeft over diabetes dan wat ik heb en die er ook een beetje hetzelfde over denkt. Ik wil niet iemand hebben die heel strikt is ingesield. Dat demotiveert mij alleen maar, dat laat mij alleen maar slechter voelen. Dan zie ik alleen maar van oh ik kan dat niet en diegene kan dat wel. Ik zou diegene zo vaak als mogelijk contacten, zelfs nog vaker dan als ik mijn vrienden nu al kontak. Dan zou ik diegene ook vragen over diabetes. Nu zou ik een vriendin daar s avonds niet mee opbeulen. Ik kan wel vertellen mijn dag ging super zonder hypo maar zij snappen helemaal niet wat een hypo is hoe dat voelt en waardoor dan je dag misloopt. Dat ik dan soms een half uur later weg mag omdat ik niet kon rijden en dan kom ik ergens te laten hoe dat voelt. De achtergrond. Ik zou dan ook echt de waardes laten zien en tips geven en krijgen. Diegene moet mij en mijn kennis ook waarderen, die mij accepteren. Niet echt een bepaalde gedachte, zij hoeven niet allemaal voor rechtse politiek te zijn of extreem. Ja wat moeten ze kunnen? Als ze helemaal niks kunnen vind ik het ook prima. Het belangrijkste is dat ze mij accepteren voor wie ik ben en dat ze mij niet lachen bijvoorbeeld als ik iets doe. Dat ze mij mijn keuzes laten maken maar wel hun advies geven maar niet mij opdringen. Dus als ik het anders zou gaan doen dat ze mij niet uitlachen. Bv. die soort tips met de pizza, nieuwe inzichten.</p>
<p><b>How had deze persoon je vroeger kunnen helpen? In de slechte situaties in je tijdlijn?</b></p>	<p>n.v.t.</p>	<p><b>female, 24y</b></p> <p><b>my father but only for emotional things</b></p> <p>Droom support: Het enigste wat mij had kunnen helpen? Ik zoek eigenlijk een beste vriendin of vriend met diabetes, iemand die je gewoon leedre zegt niet dat je gewoon alles kan delen maar die wel ook het zoveel verstand heeft over diabetes dan wat ik heb en die er ook een beetje hetzelfde over denkt. Ik wil niet iemand hebben die heel strikt is ingesield. Dat demotiveert mij alleen maar, dat laat mij alleen maar slechter voelen. Dan zie ik alleen maar van oh ik kan dat niet en diegene kan dat wel. Ik zou diegene zo vaak als mogelijk contacten, zelfs nog vaker dan als ik mijn vrienden nu al kontak. Dan zou ik diegene ook vragen over diabetes. Nu zou ik een vriendin daar s avonds niet mee opbeulen. Ik kan wel vertellen mijn dag ging super zonder hypo maar zij snappen helemaal niet wat een hypo is hoe dat voelt en waardoor dan je dag misloopt. Dat ik dan soms een half uur later weg mag omdat ik niet kon rijden en dan kom ik ergens te laten hoe dat voelt. De achtergrond. Ik zou dan ook echt de waardes laten zien en tips geven en krijgen. Diegene moet mij en mijn kennis ook waarderen, die mij accepteren. Niet echt een bepaalde gedachte, zij hoeven niet allemaal voor rechtse politiek te zijn of extreem. Ja wat moeten ze kunnen? Als ze helemaal niks kunnen vind ik het ook prima. Het belangrijkste is dat ze mij accepteren voor wie ik ben en dat ze mij niet lachen bijvoorbeeld als ik iets doe. Dat ze mij mijn keuzes laten maken maar wel hun advies geven maar niet mij opdringen. Dus als ik het anders zou gaan doen dat ze mij niet uitlachen. Bv. die soort tips met de pizza, nieuwe inzichten.</p>

## Appendix 23.) DISMISSED STATIC SUPPORT MODEL



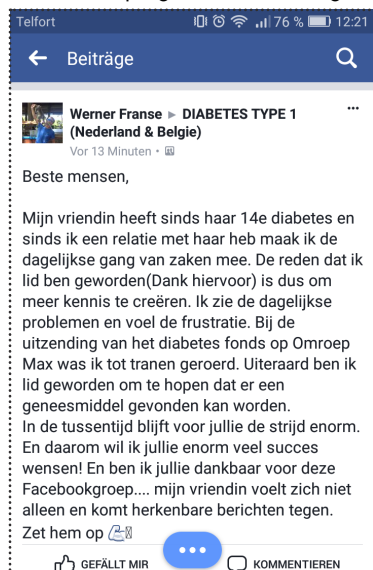
the old support model was dividing the patients into 4 groups (starting clockwise). People that wanted practical support from a rolemodel, people that wanted emotional support from a friend and people that want practical support from a friend. As in this model all personas are sitting between the categories, it became clear that these two factors are not dependent from each other and cannot combined for every patient. In some cases patients want both practical and emotional support for example.

## Appendix 24.) SUPPORT POLL FROM PEER PLATFORM CYBERPOLI.NL



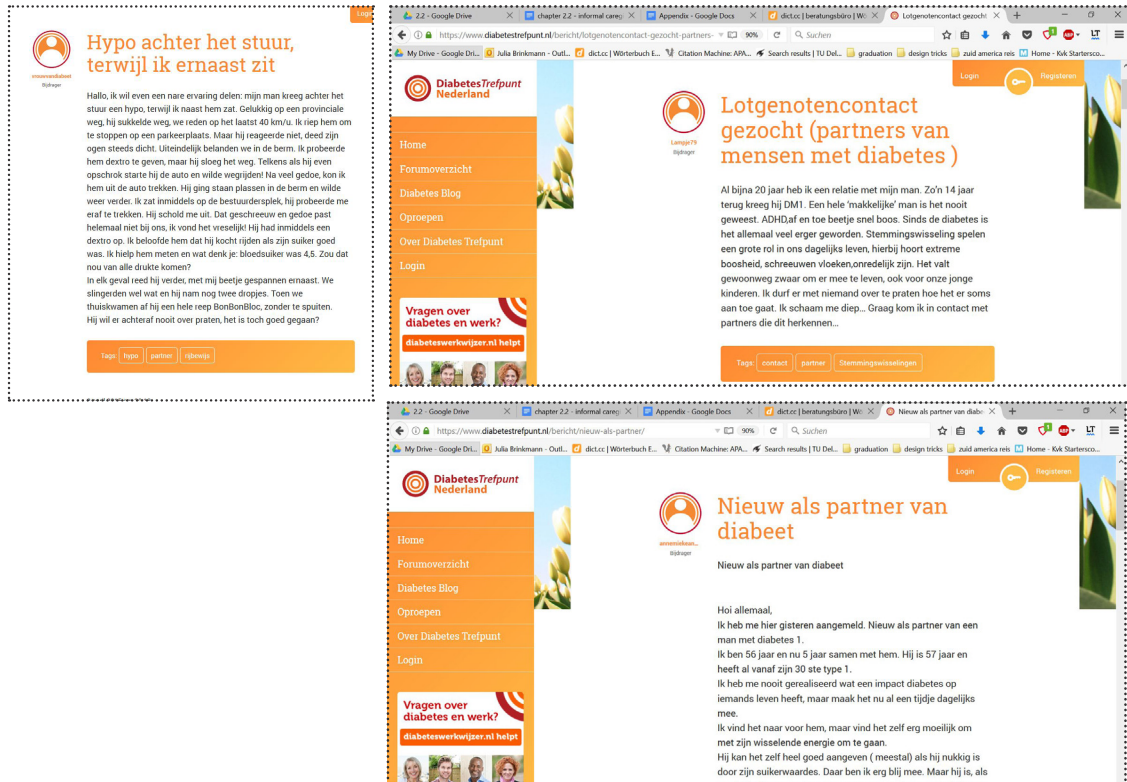
## Appendix 25.) INFORMAL CAREGIVER'S ACTIVITY WITHIN PATIENT NETWORKS

facebook „jong met diabetes“ group



comments within diabetestrefpunt forum





**Appendix 26.) SUMMARY OF RECOMMENDATIONS FOR PATIENT SUPPORT - taken from the expert interviews with the diabetes psychologist, phd candidate and diabetes coach**

**How to support a patient**

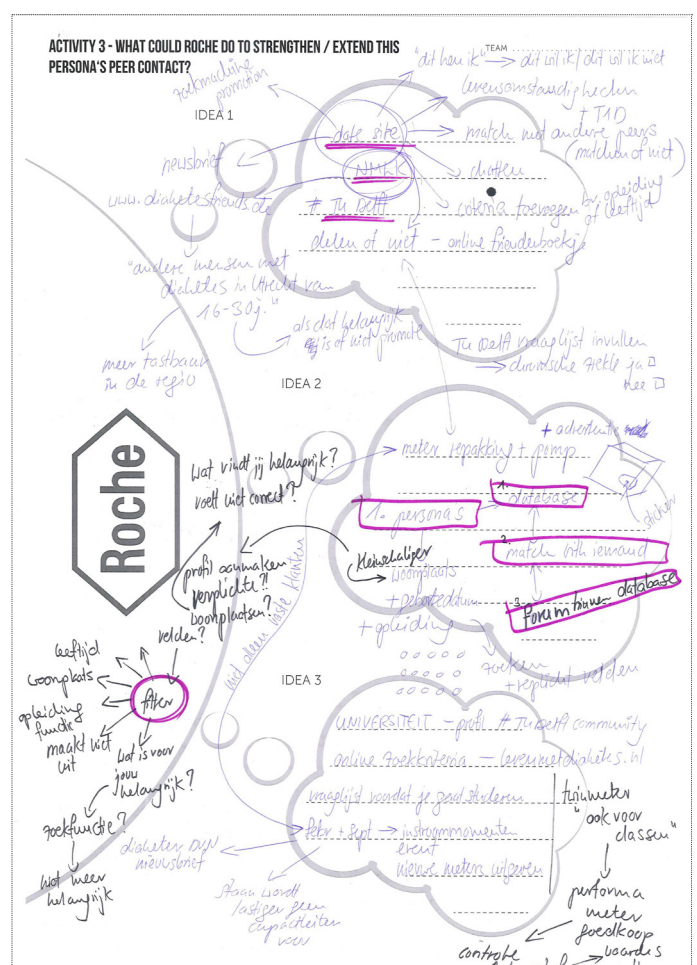
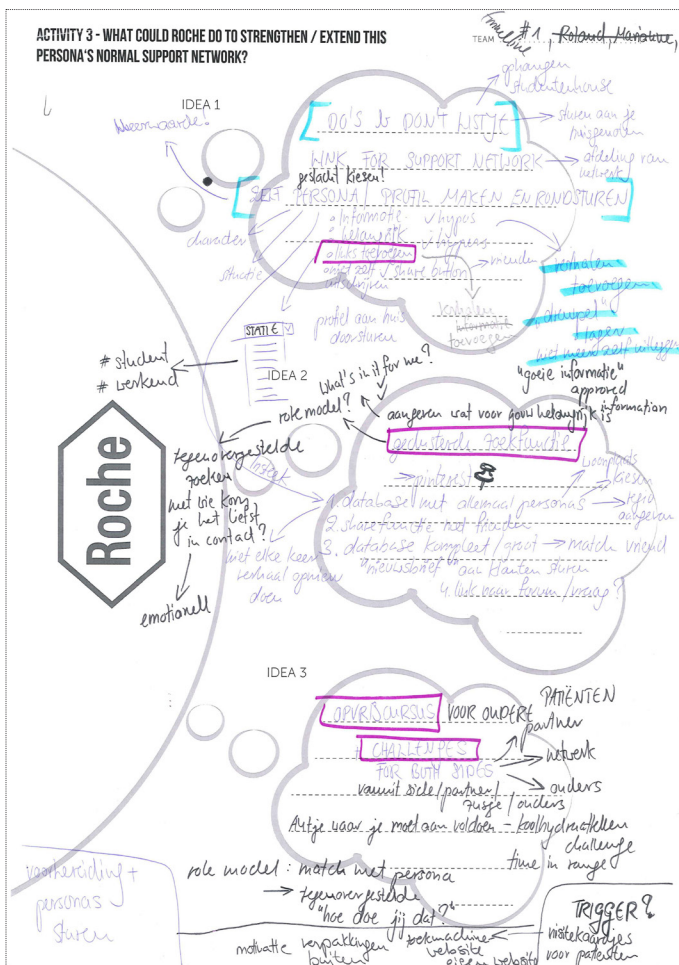
Based on the advice of the interviewed psychologists, the diabetes coach and the phd of the VUMC hospital in Amsterdam, a do's and don'ts list how to support a patient was assembled (see figure 2.21).

How to support a patient	How to not support a patient
visualizing problems with simple drawings helps a lot and personalize them with examples from someone's own life	diabetes support should not differ from the normal support / role that the patient is used to
everyone needs a different kind of support, one difference is how directly and fast you can confront someone with his/her problem	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
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. It's good if somebody from the outside starts talking about this topic	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
try to bring back the things that went good when talking about times past and remember them instead of the bad things	Don't peak or comment on the blood sugar levels before asking the patient
the person supporting you has to be someone that keeps on motivating you and shows you that you are already doing it good	Don't judge the patient when the blood sugar levels are not in range
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.	Don't look shocked when a patient is injecting or measuring the blood sugar

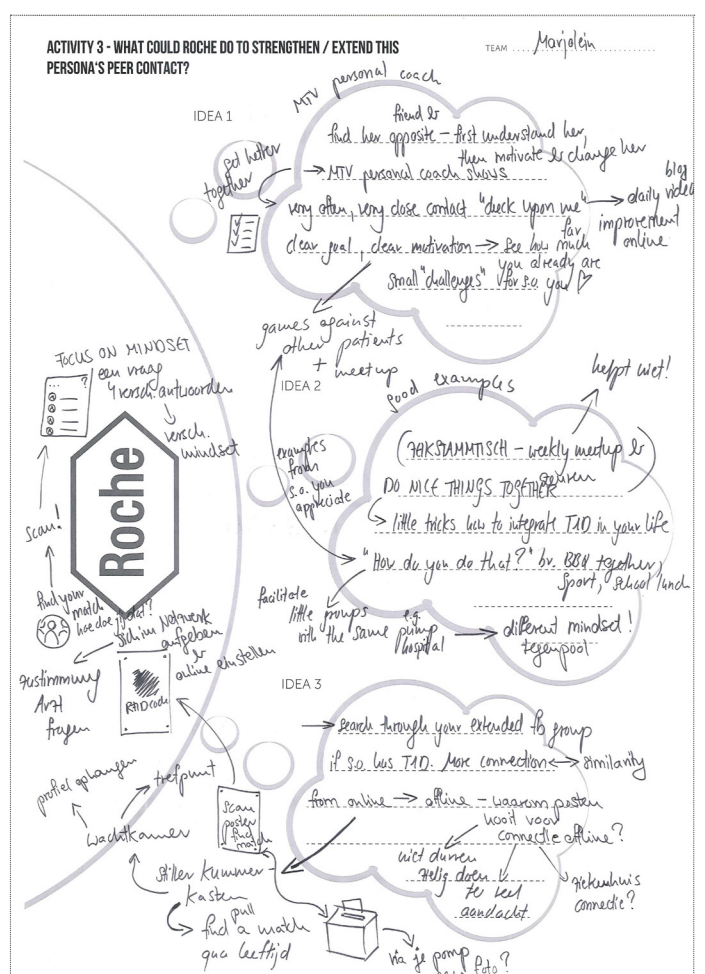
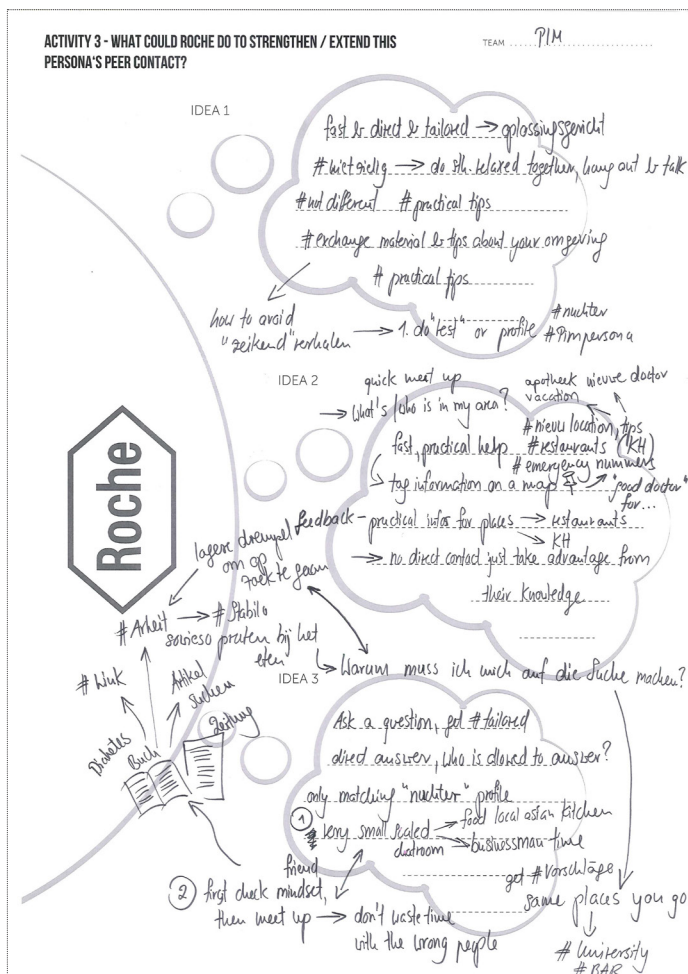
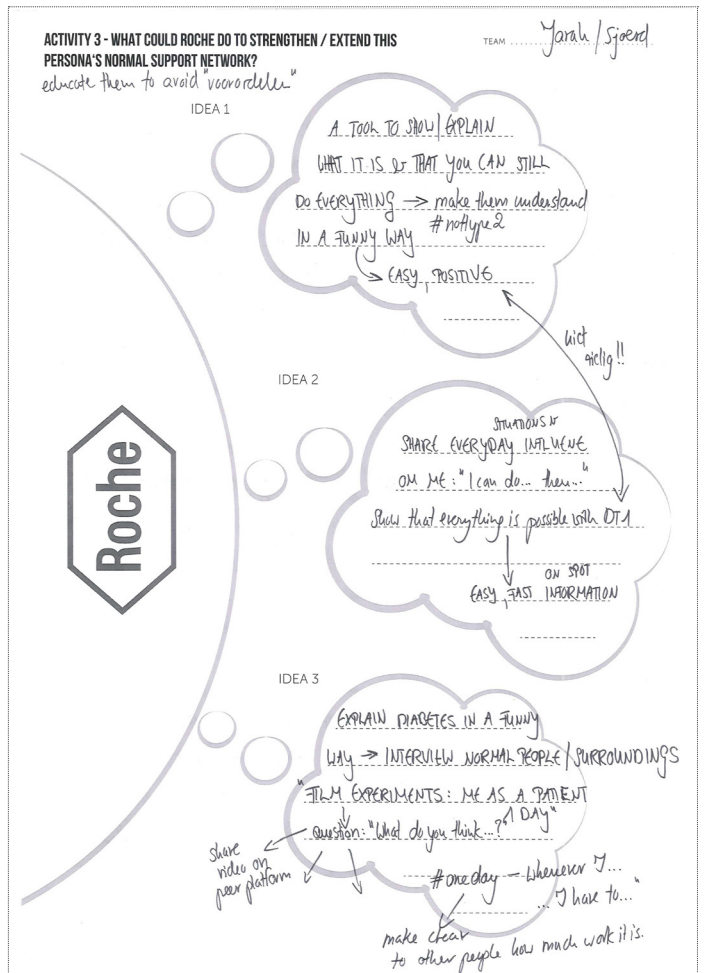
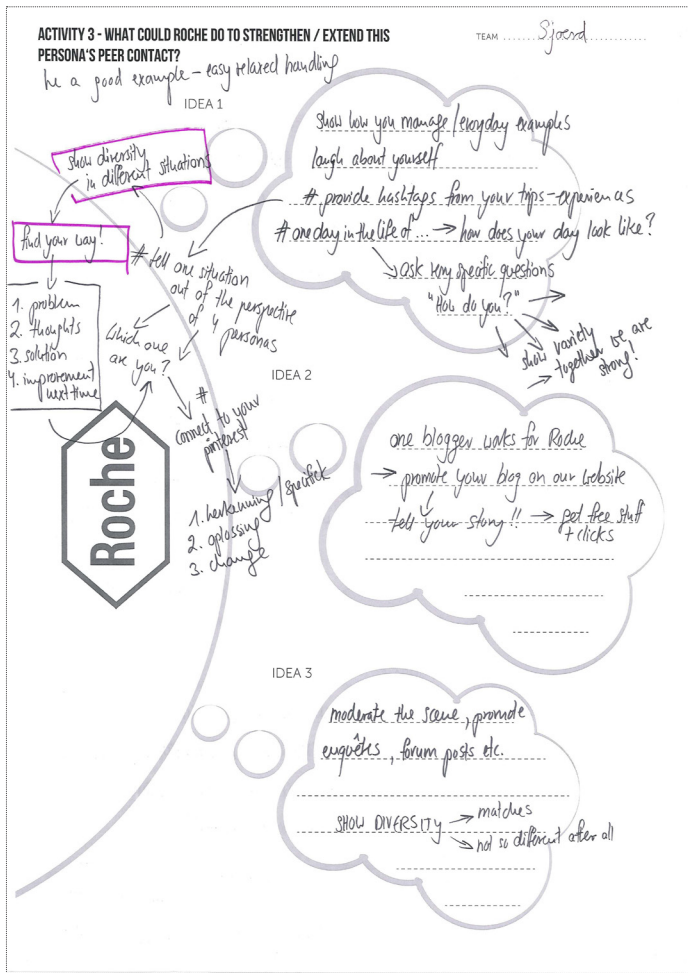


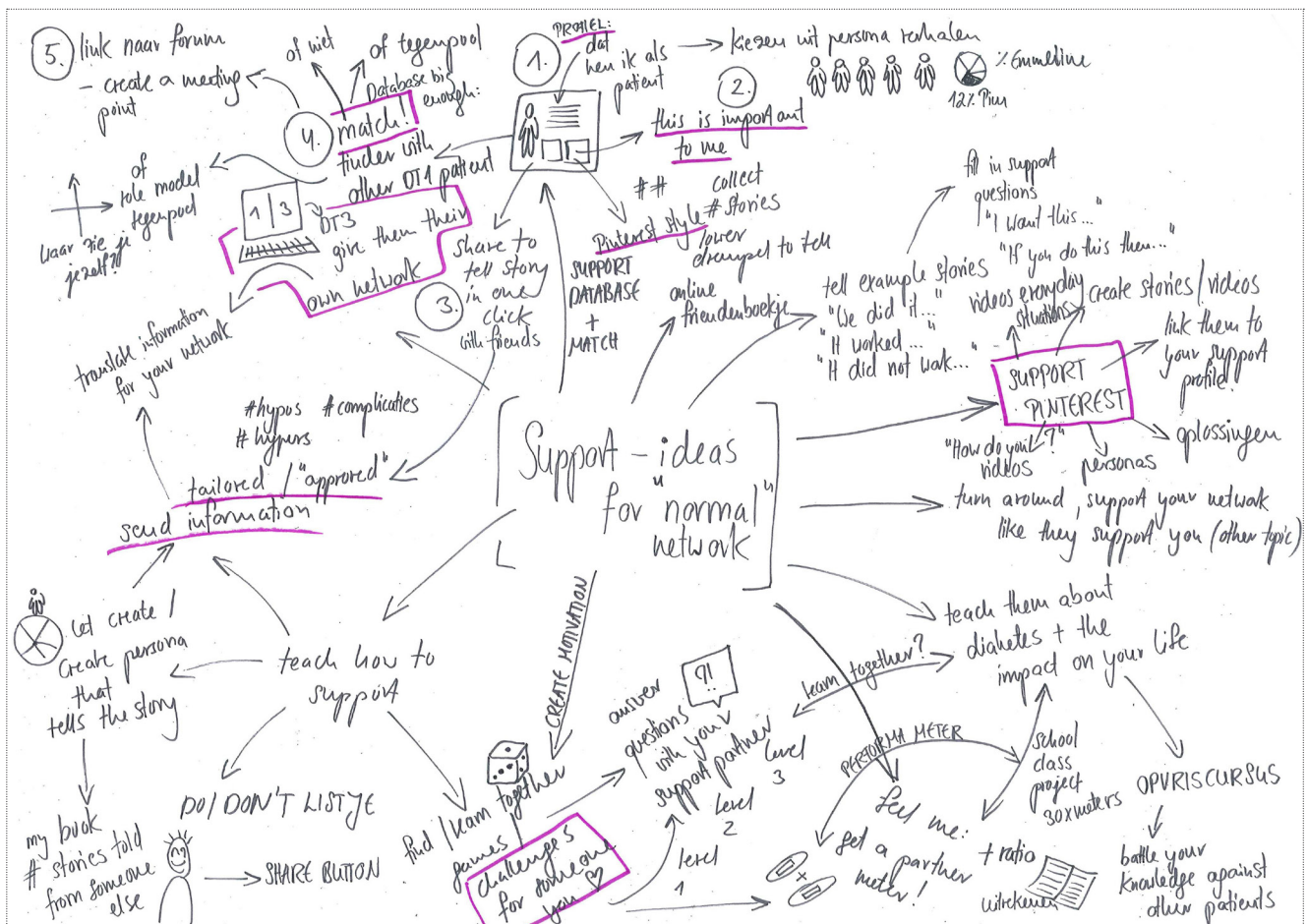
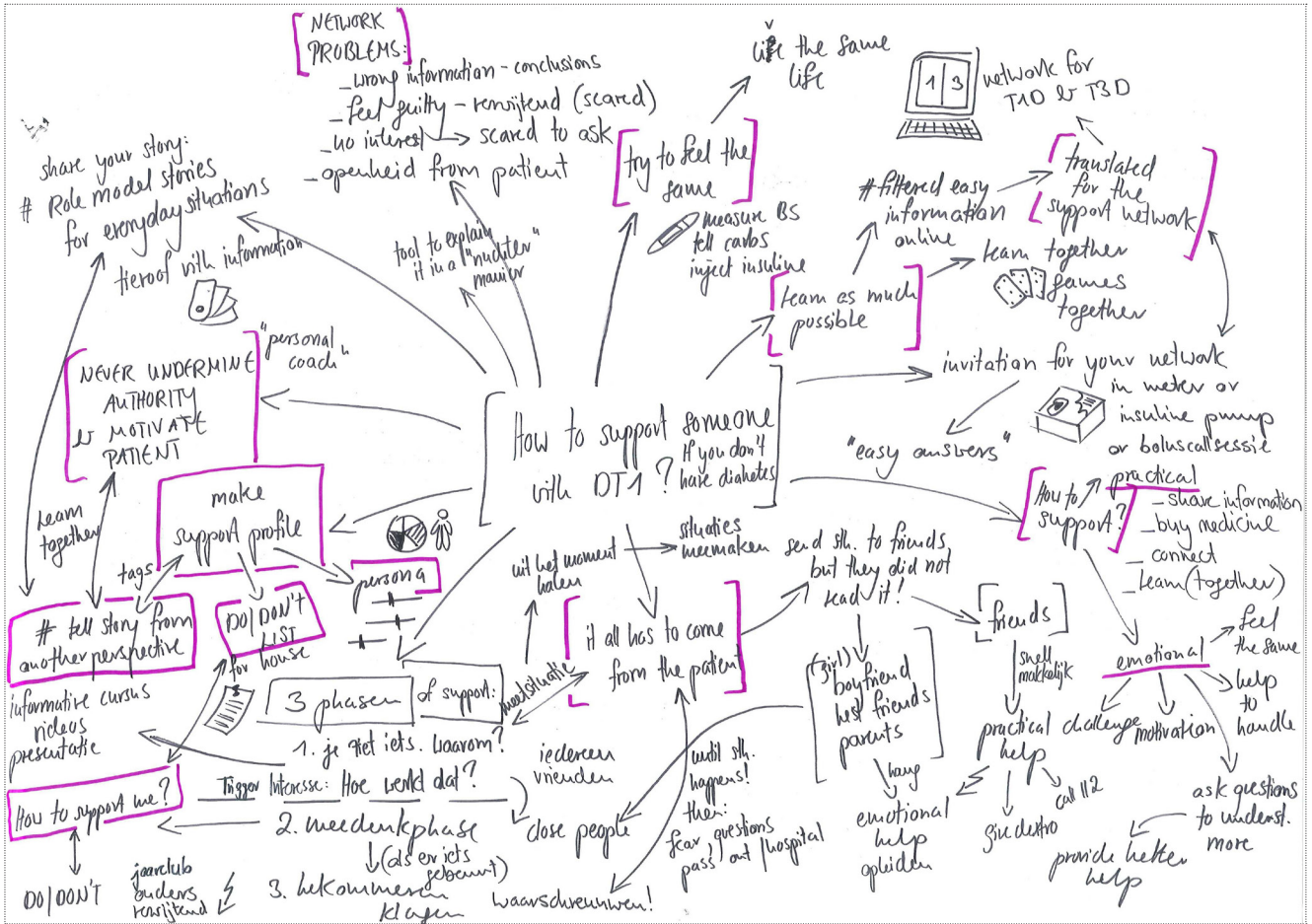
try to analyse what causes the problem very specifically / personalized, to be able to diminish or avoid the reasons why you act this way	Don't compare the diabetes of a patient to another patient you know
talk about the actions and thought that keep the problem alive and accept what you cannot change. Focus on doing things that brighten up your life.	Don't offer unsolicited advice about a patient's personal habits
try to talk about the same problem of other people and tell how these people felt - comparisons	
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	
adapting and changing is never easy, try to find an internal or external motivation to change current behaviour and patterns	
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	
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	
personal ways and preferences to deal with and solve problems should be integrated into the support, if they don't cause medical problems	

## Appendix 27.) IDEA CREATION WORKSHOP - BRAINSTORMINGS AND CLUSTERING STEPS

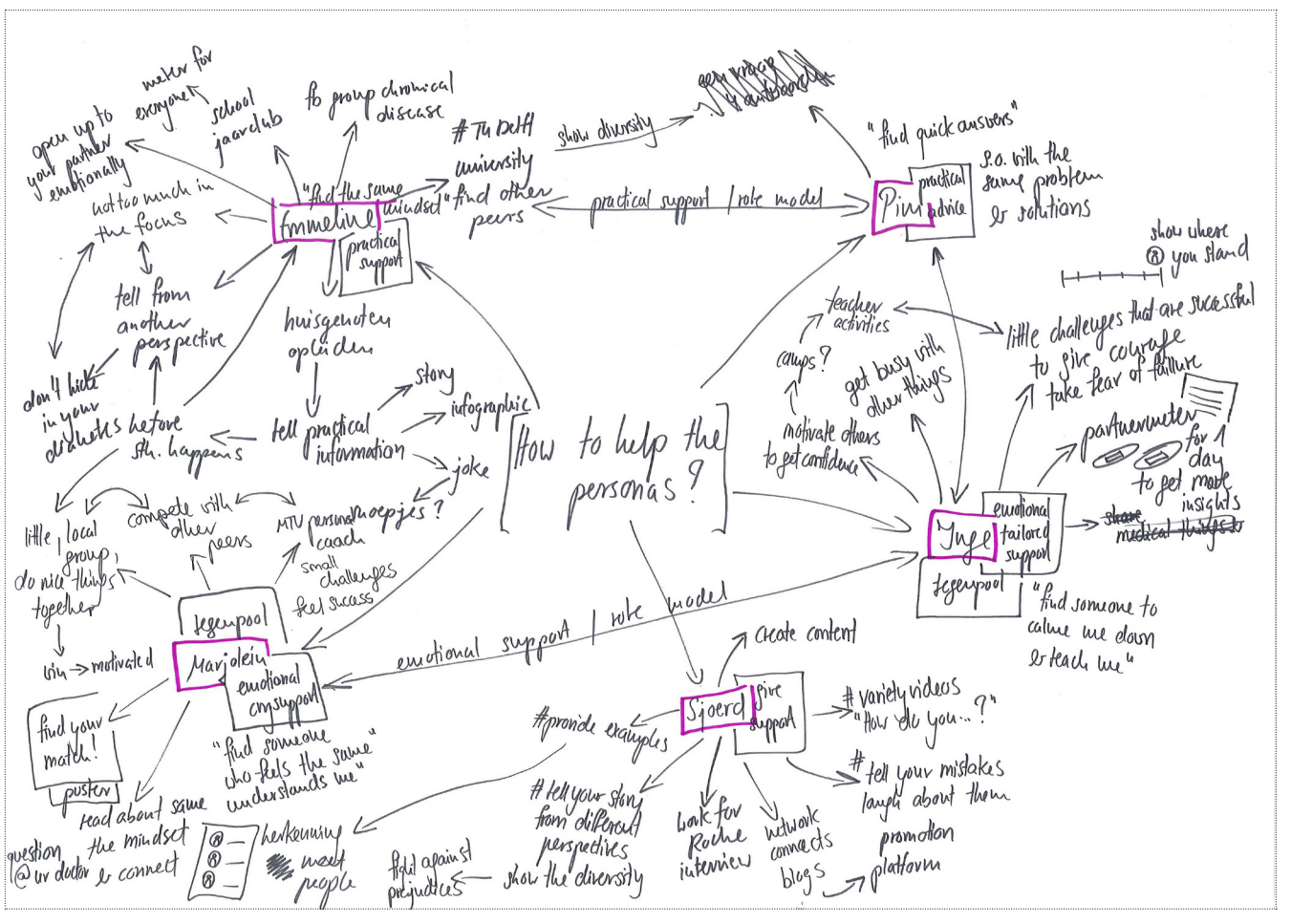
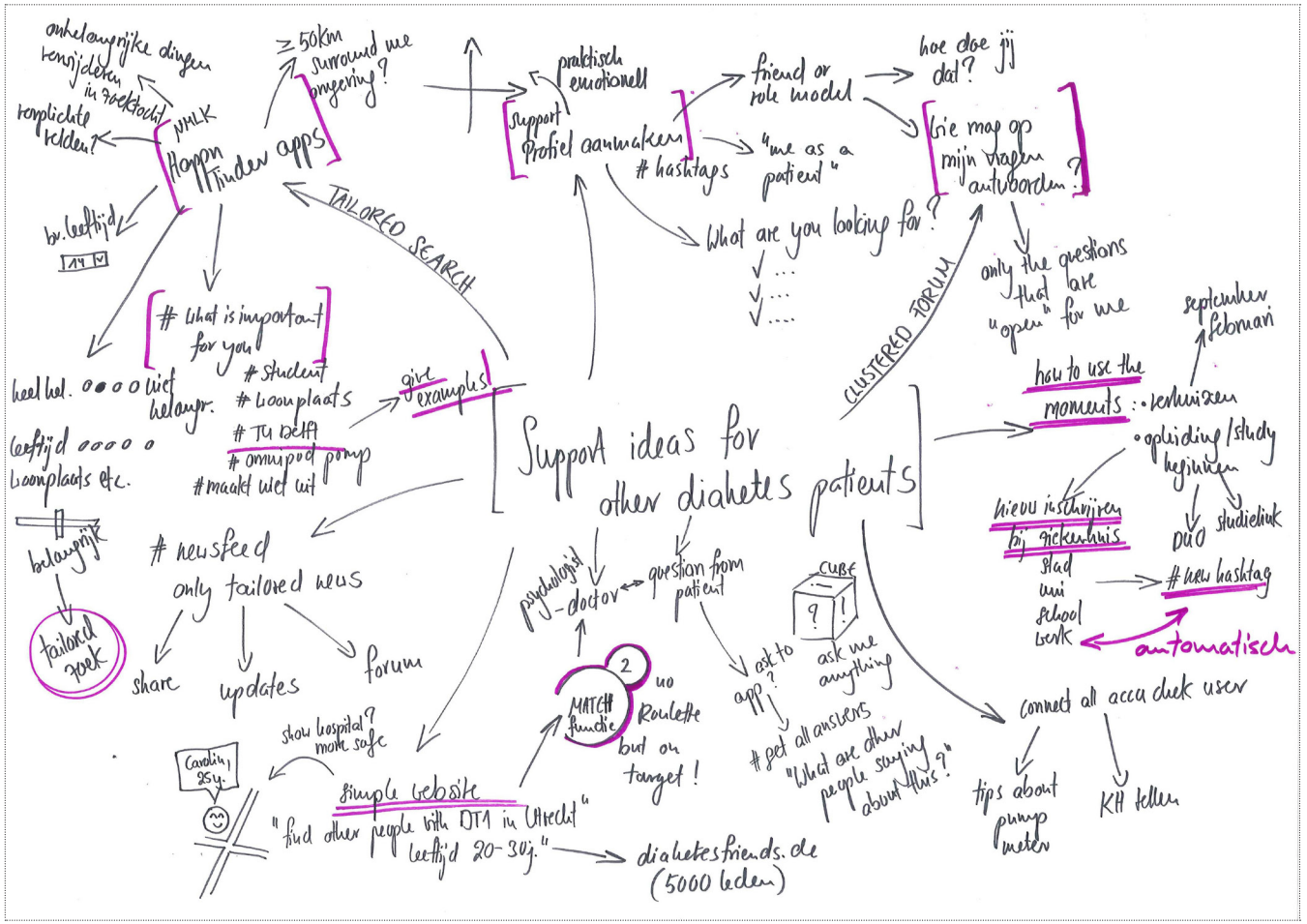






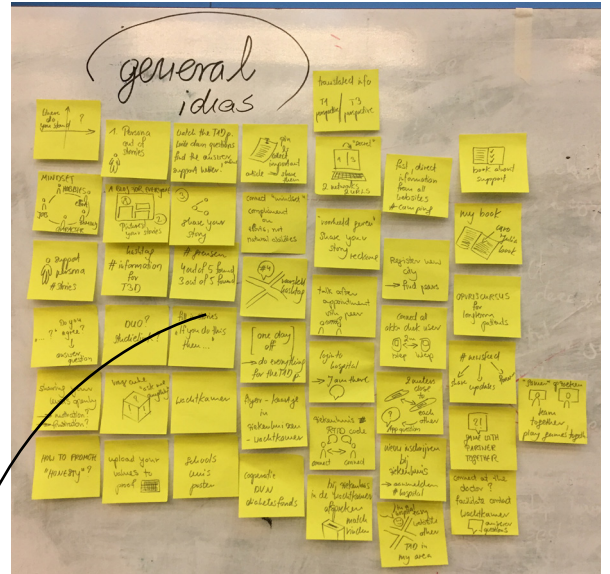
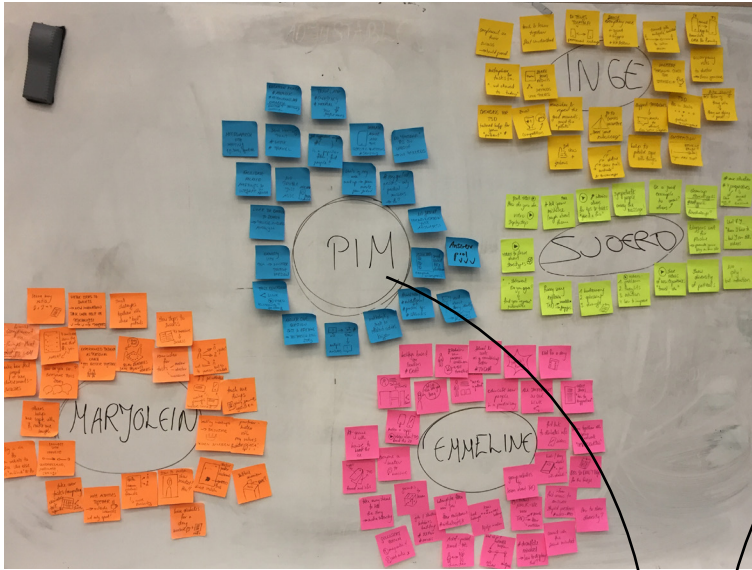




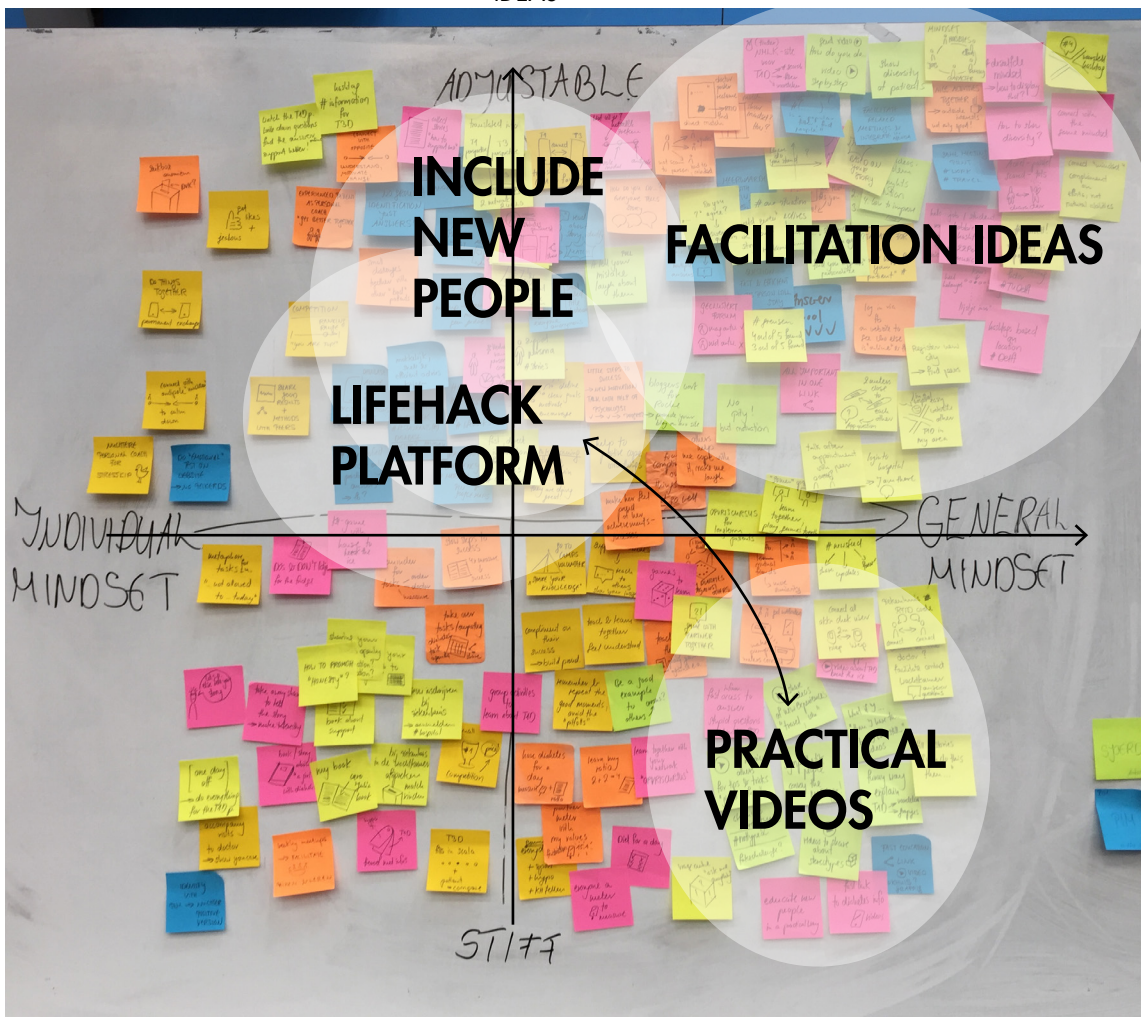




IDEAS FOR THE 5 PERSONAS TRANSFERRED ON POSTITS

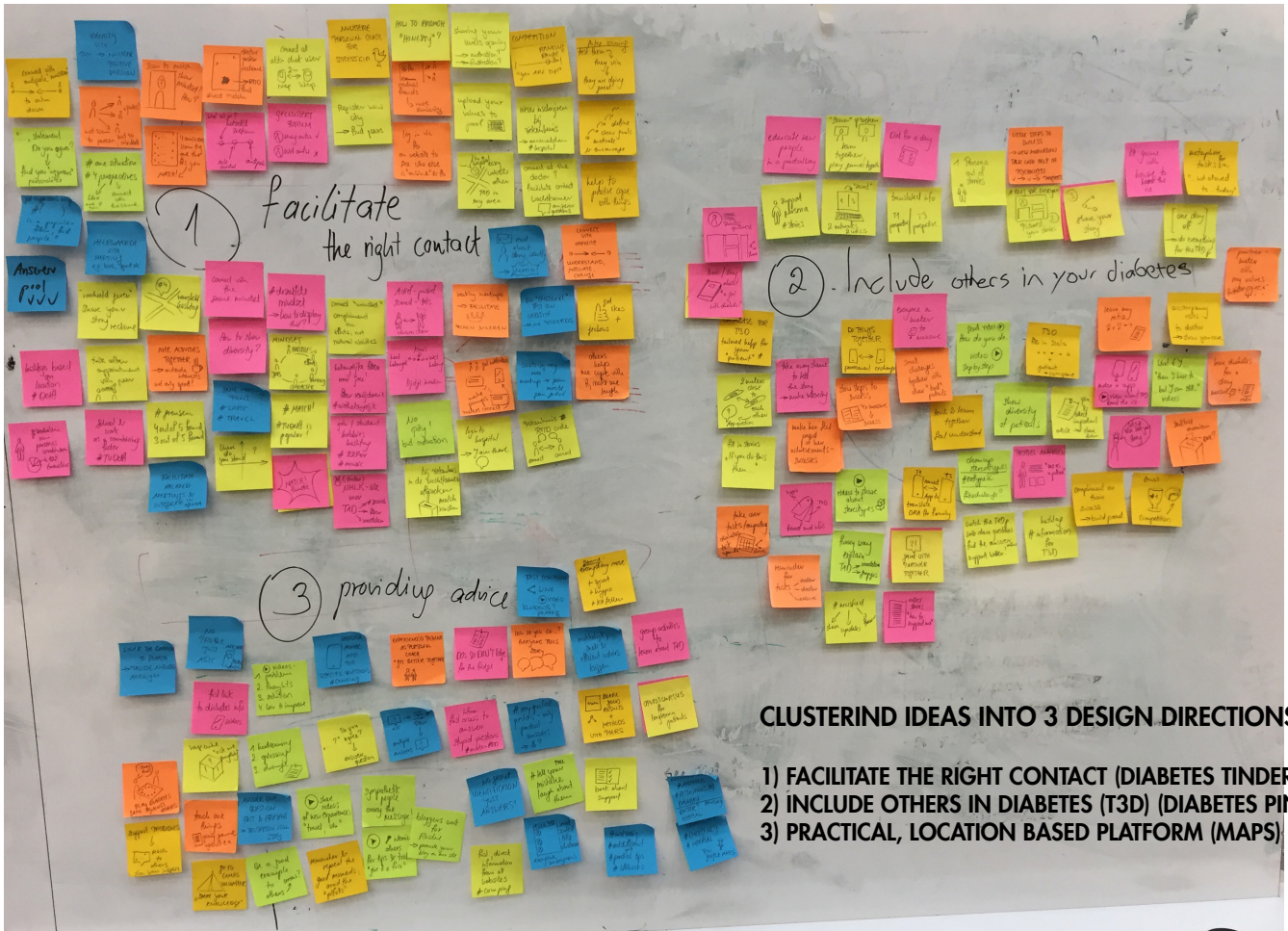


ADJUSTABLE IDEAS



STIFF IDEAS





**CLUSTERING IDEAS INTO 3 DESIGN DIRECTIONS:**

- 1) FACILITATE THE RIGHT CONTACT (DIABETES TINDER)
- 2) INCLUDE OTHERS IN DIABETES (T3D) (DIABETES PINTEREST)
- 3) PRACTICAL, LOCATION BASED PLATFORM (MAPS)

**3 Fields have different levels of ideas**  
 ideas for platform itself  
 + trigger for patients and examples for content

favorite ideas marked with green heartstickers



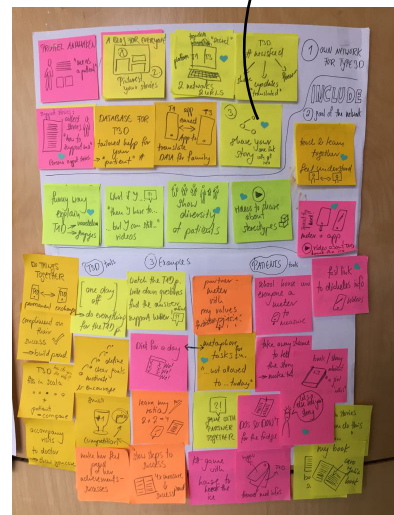
**4 sub-areas:**

- Lifehacks app - diabetes in your city
- Anonymous search for answers
- Patients teach each other
- Content that Roche provides
- Facilitate answers, put filter who is allowed to answer



**4 sub-areas:**

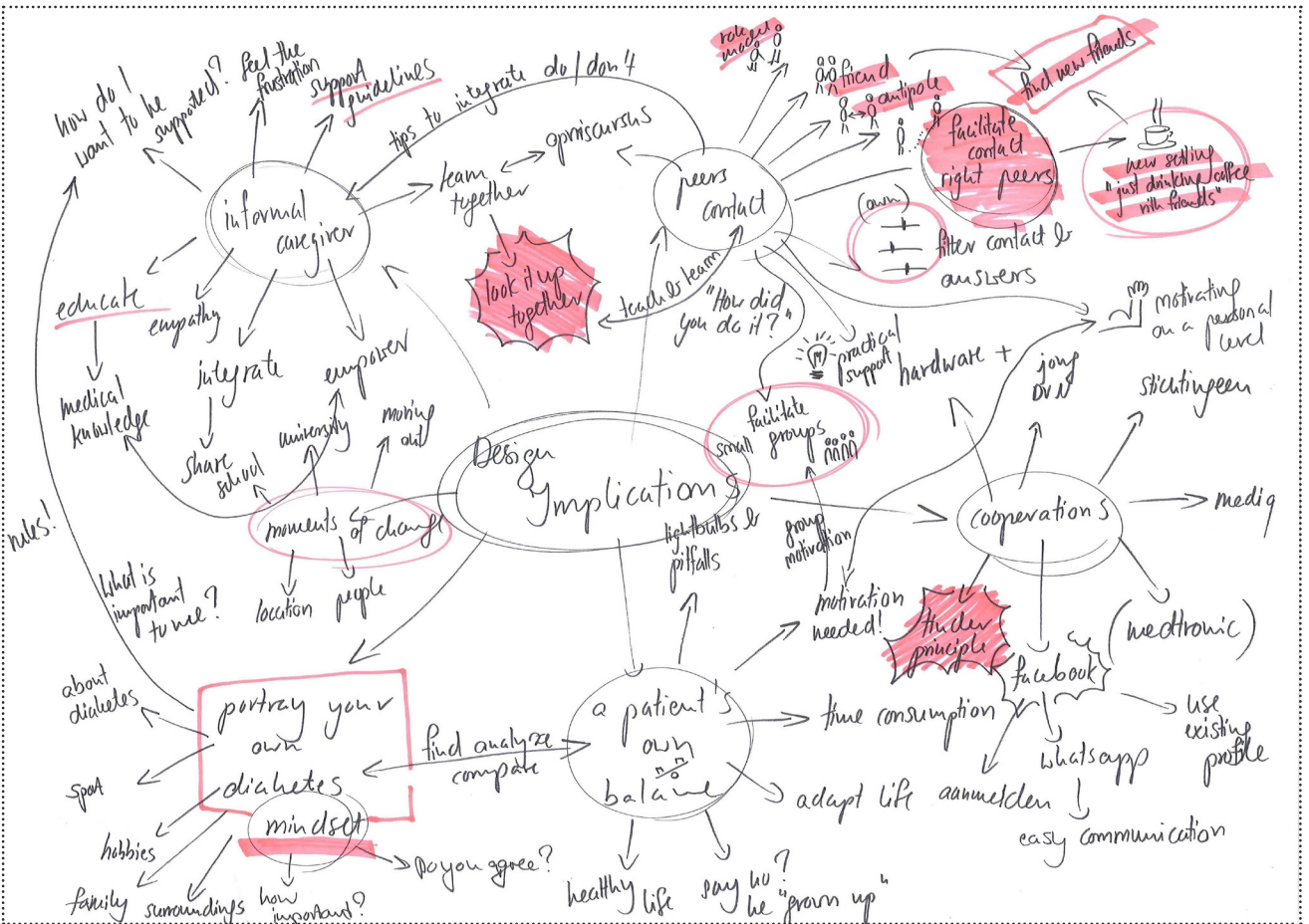
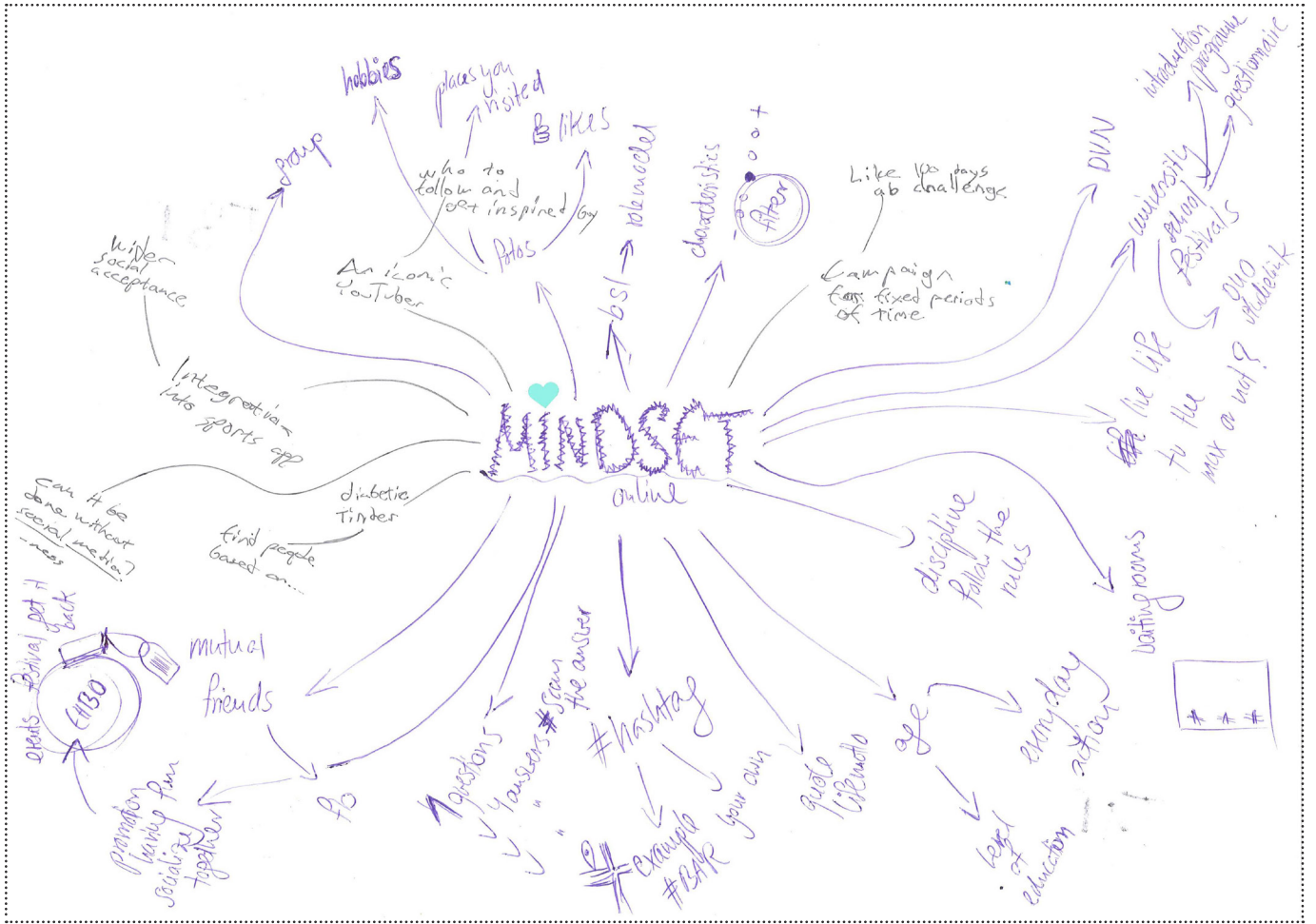
- Cluster according to mindset
- Use other networks to login and figure out mindset (e.g. facebook likes, common friends)
- Hashtags based on location, meeup on known locations
- Facilitate answers, put filter who is allowed to answer

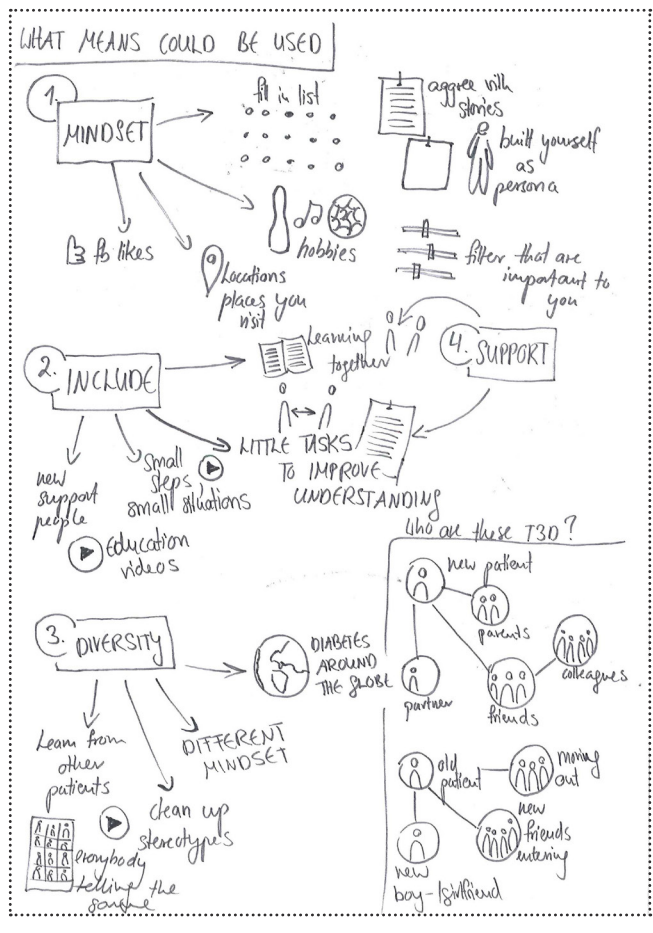
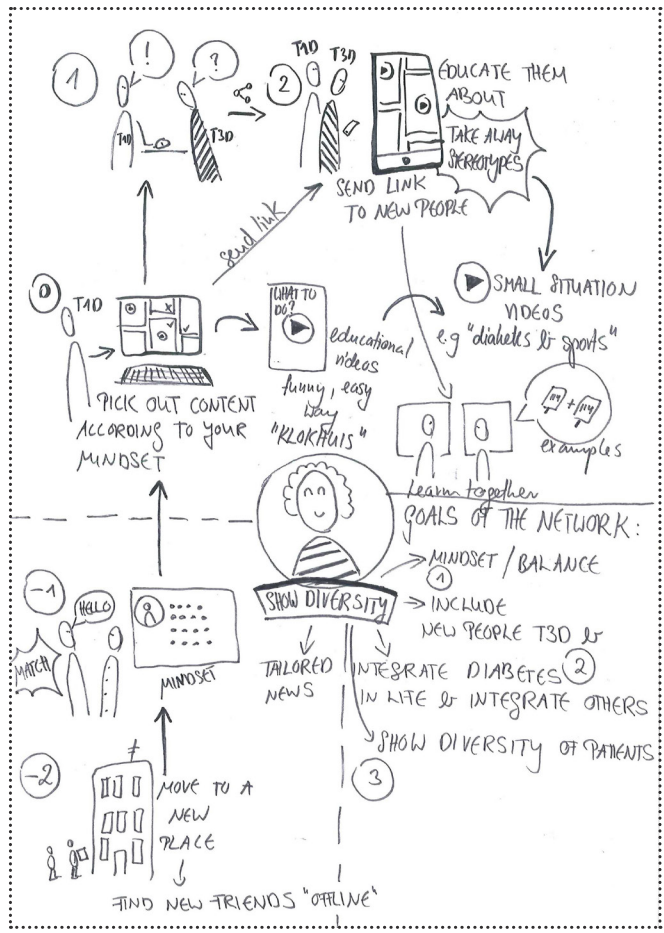
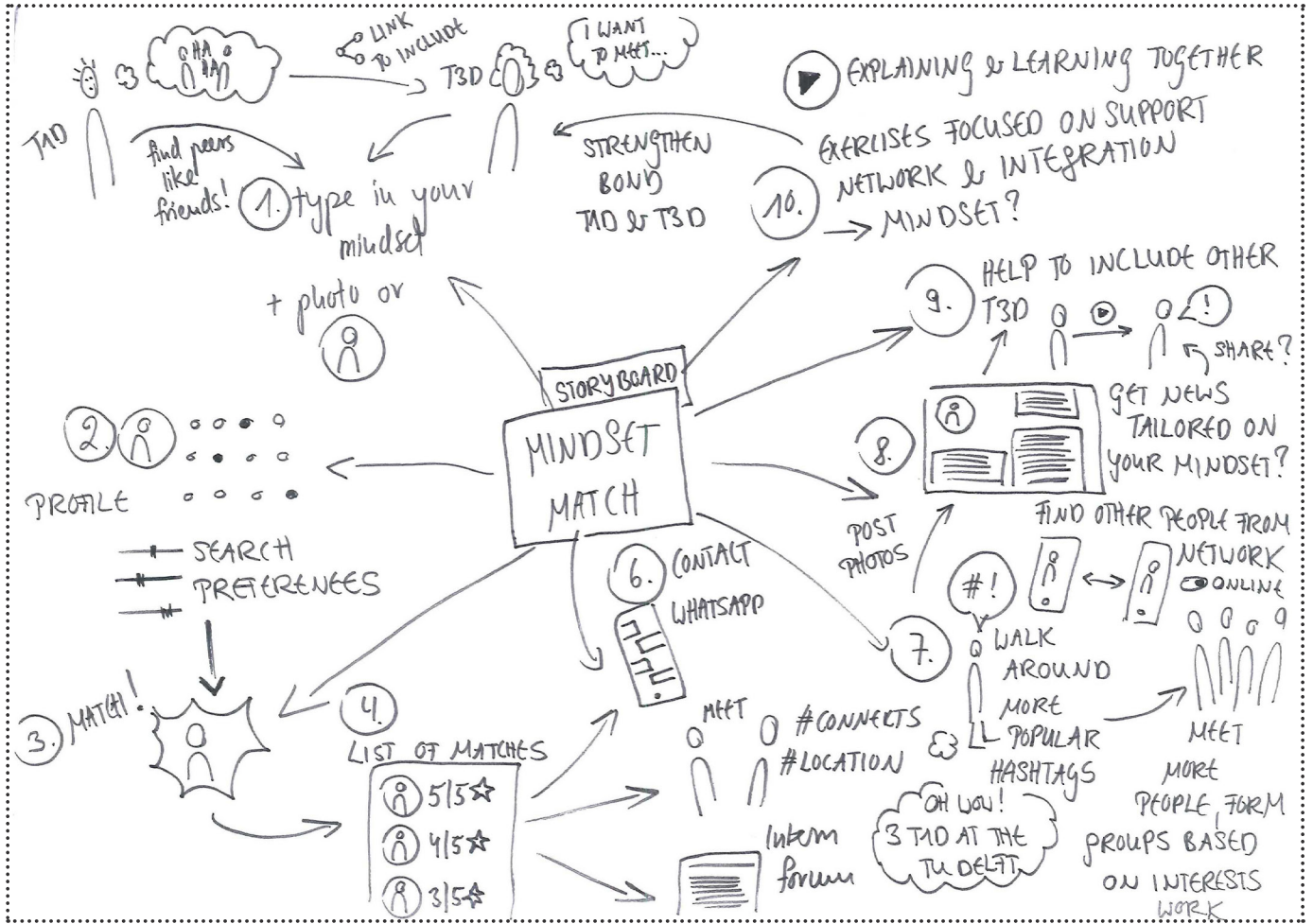


**3 sub-areas:**

- Give T3D people their own network
- Goal of the network
- Examples how to support the T3D patient and how to educate the T3D person



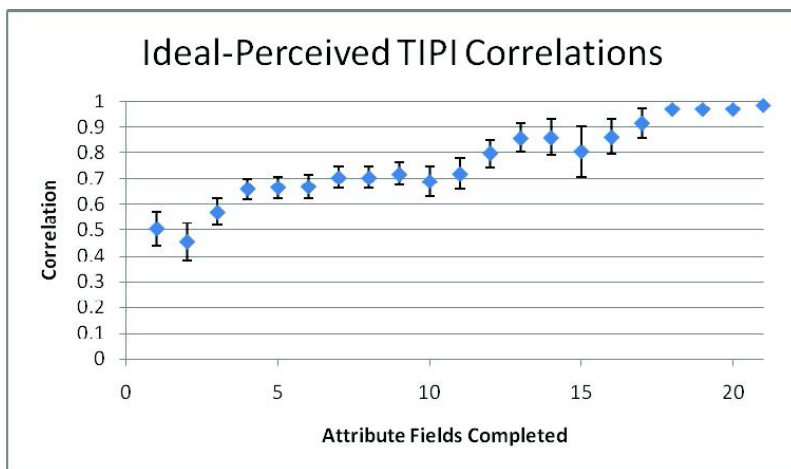




## Appendix 28.) OVERVIEW OF THE PROCEDURE; QUESTIONS AND RESULTS OF FIRST ITERATION ROUND

Counts, S., & Stecher, K. B. (2009, March) - which and how many attributes the participants filled in had the most impact on the feeling of having a profile that accurately portrays their personality?

Attribute	TUPI Δ	Type
Quotes (29%)	7.5	Free Form
About (23%)	6.3	Free Form
College (58%)	5.6	Short Answer
Movies (48%)	5.4	Short Answer
TV (56%)	5.4	Short Answer
Hometown (63%)	5	Categorical
Books (38%)	4.9	Short Answer
Photo (29%)	4.9	N/A
Interests (44%)	4.8	Free Form
Relationship Status (77%)	4.8	Categorical
Religious (58%)	4.5	Categorical
Activities (37%)	4.4	Free Form
Looking For (40%)	4.3	Categorical
Music (58%)	4.3	Short Answer
Status (60%)	4.2	Free Form
Birthday (67%)	4	Categorical
Gender (87%)	4	Categorical
Political (46%)	3.9	Categorical
Name (52%)	3.3	Categorical
Employer (38%)	2.5	Categorical
Interested In (35%)	2.2	Categorical
Current Town (65%)	2.1	Categorical



note: after 13 attributes almost 90% is reached

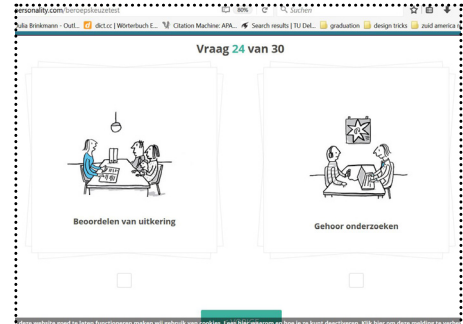
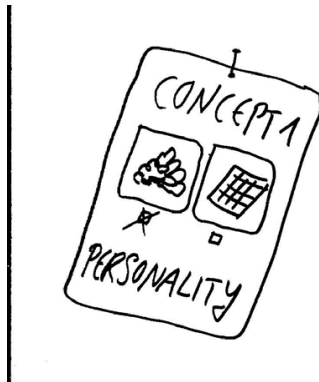
Table 1. Per-attribute change scores for profile self-assessment of personality (TIPI Δ), (%) is percent of participants completing the attribute field

<b>basic questions</b>					
<b>what is a diabetes mindset?</b> 6/8 understood the term diabetes mindset	how people think about their diabetes, how people feel about their diabetes,	how secure people are about their diabetes	how people deal with their diabetes, how people deal with situations involving the diabetes	how big the role of the diabetes is in sb. life, how much sb lets himself being limited through the diabetes	<b>summary: almost everyone understood what a mindset is - slightly different interpretations</b>
<b>what do you want to know of s. b. diabetes mindset?</b>	daily dealings: habits of eating, measuring, injecting, what people do and don't do because of the diabetes, handling the disease, happiness, how much people do their best to have good blood sugar levels	psychological aspects / how they accepted it, how do they integrate it into their life, what people do and don't do because of the diabetes, handling the disease, happiness, how much people do their best to have good blood sugar levels	basic things: how long people have diabetes, what they do in their daily life	positive and negative experiences with the diabetes and how people deal with that	<b>summary: 3 different opinions</b> 1. directly diabetes related things (HBA1C) 2. dealing with diabetes (psychological aspects) 3. more abstract things - job, hobbies
<b>what do you think these mindset question are aiming to answer? what are the attributes behind the questions?</b>	personality and more general things	deal with the diabetes in your life, structure your life	direct - sport, vacation, friends	very close: structure, adherence, hope, positivity	<b>half of the people were able to look behind the questions and figure out the main topics, the other half just repeated what they saw on the pictures and took it more "literally"</b>
<b>did you ever find friends through your diabetes? Why do you think you had a click? what was important</b>	1. personal connection, then connection through diabetes - bekende	same diabetes mindset - "positive", thinking alike	same age + diabetes	diabetes as pure connection - doesn't matter how other feel about certain topics - people know what you're talking about	<b>people have different opinions about diabetes - maybe it's because they know noone with diabetes around them and are happy to find someone - others know more and have a more refined search filters in their mind</b>



## Concept #1 - personality

Ten eerste wil ik graag concept richting #1 met je testen. Elk concept houdt een verschillende manier om vragen te beantwoorden in. Hiermee wil ik testen met welke soort vragen gebruikers het best hun "diabetes persoonlijkheid" willen omschrijven - net als bij een persoonlijkheids test. Binnen dit eerste concept moet je tussen de twee uiterste mogelijkheden voor een karakter eigenschap kiezen.



### 6. Concept richting #1 - onderwerp 1 \*

Mark only one oval.

- Ik begin vaak vanuit mezelf, met dingen die ik minder leuk vindt, omdat ik weet dat het gedaan moet worden
- Ik heb iemand nodig die mij gaat motiveren met bv. een externe beloning

### 7. Concept richting #1 - onderwerp 2 \*

Mark only one oval.

- Ik vindt het leuk als iemand de leiding overneemt en mij een taak toedient, waar hij/zij denkt dat ik goed in ben
- Ik vindt het leuk als ik zelf de verantwoordelijkheid moet overnemen en zelf kan bepalen wat ik moet doen

### 8. Concept richting #1 - onderwerp 3 \*

Mark only one oval.

- Als er iets mis gaat plaats ik de schuld vaak buiten mijn bereik - bv. vanuit onmacht
- Ik geef meestal mezelf de schuld als er iets mis gaat en ben dan teleurgesteld in mezelf

### 9. Concept richting #1 - onderwerp 4 \*

Mark only one oval.

- Ik maak graag een planning voor dingen, zodat ik al weet wat er gaat gebeuren
- Ik hou graag alle opties open en kies dan spontaan wat ik ga doen

### 10. Concept richting #1 - onderwerp 5 \*

Mark only one oval.

- Ik raak vaak in stress, omdat ik het gevoel heb, dat ik in mijn hoofd te veel dingen wil doen en deze niet op tijd afkrijg
- Ik leef meestal in het moment en kijk gewoon wat er gaat gebeuren

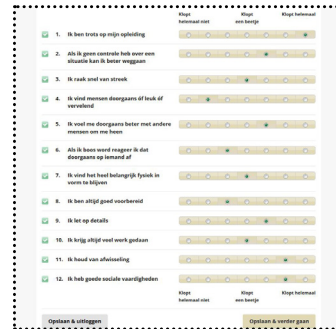
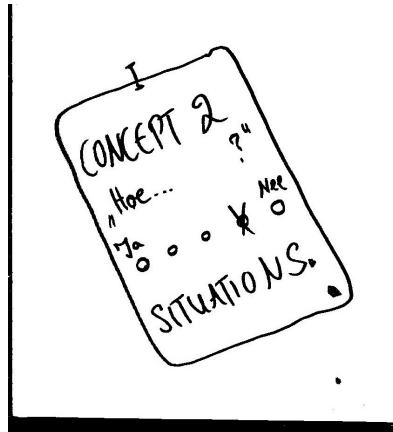
### 11. Concept richting #1 - onderwerp 6 \*

Mark only one oval.

- Als er iets belangrijks gebeurt in mijn leven deel ik dit graag met veel mensen en vraag om hun advies / mening
- Ik hou belangrijk nieuws liever voor mezelf en deel het misschien met mijn familie of beste vriend

## Concept #2 - situations

Binnen concept #2 wil ik dat je de volgende situaties doorleest en kiest hoe jij in deze situatie zou reageren - hetzelfde of totaal anders



15. **Concept #2 - "Als ik iets belangrijks moet doen, bv belasting aangifte, bereidt ik dit al lang van tevoren voor en hou dit goed bij, omdat ik weet dat het toch moet gebeuren." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens

16. **Concept #2 - "Als ik naar een nieuwe stad verhuis en ik ben de weg kwijt, vraag ik meteen aan mensen om me heen waar ik naartoe moet en hou ik misschien nog een gezellig praatje met hun." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens

17. **Concept #2 - "Als ik op vakantie ga, zoek ik graag van tevoren alles zelf uit en probeer veel nieuwe dingen, in plaats van anderen mensen hun plan te volgen." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens

18. **Concept #2 - "Als iemand spontaan op visite komt en mijn huis is niet opgeruimd, raak ik in stress omdat ik niet voorbereid ben." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens

19. **Concept #2 - "Als ik aan een nieuwe baan zou beginnen, doe ik alles om zo snel mogelijk te integreren en geen foutjes te maken, omdat ik nieuw ben." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens

20. **Concept #2 - "Als ik ergens te laat kom, omdat de trein te laat was, vindt ik dat niet erg, omdat het buiten mijn schuld is." \***

Mark only one oval.

1      2      3      4      5

---

niet mee eens                  helemaal mee eens



24. Concept #3 - Hoe ga jij voor iets heel belangrijks leren? \*  
Mark only one oval.

32. Concept #3 - Hoe zou jij het liefst je verjaardag willen vieren? \*  
Mark only one oval.



Option 1  Option 2

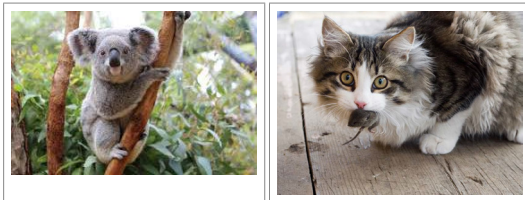


Option 3  Option 4

34. Concept #3 - Welk dier omschrijft je diabetes het best? \*  
Mark only one oval.



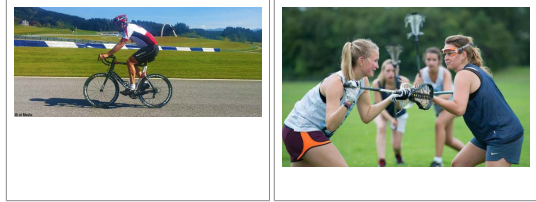
Option 1  Option 2



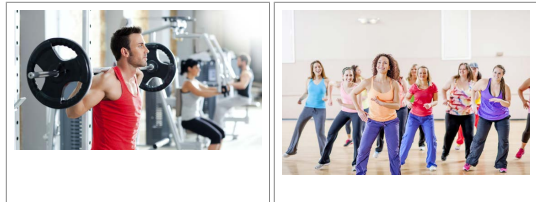
Option 3  Option 4

+ 1 more questions about  
„how you like to learn for a test?“ - to test internal  
motivation

28. Concept #3 - Welke sport vindt jij het leukst om te doen? (Je moet dit niet perse doen op dit moment) \*  
Mark only one oval.



Option 1  Option 2

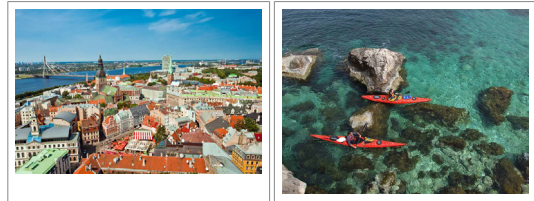


Option 3  Option 4

30. Concept #3 - Welke soort vakantie vindt jij het leukst? Het gaat hierbij niet om het land waar je naartoe wilt, maar de type vakantie.  
Mark only one oval.



Option 1  Option 2



Option 3  Option 4

26. Concept #3 - Hoe ziet je ontbijt meestal eruit? \*  
Mark only one oval.



Option 1  Option 2



Option 3  Option 4

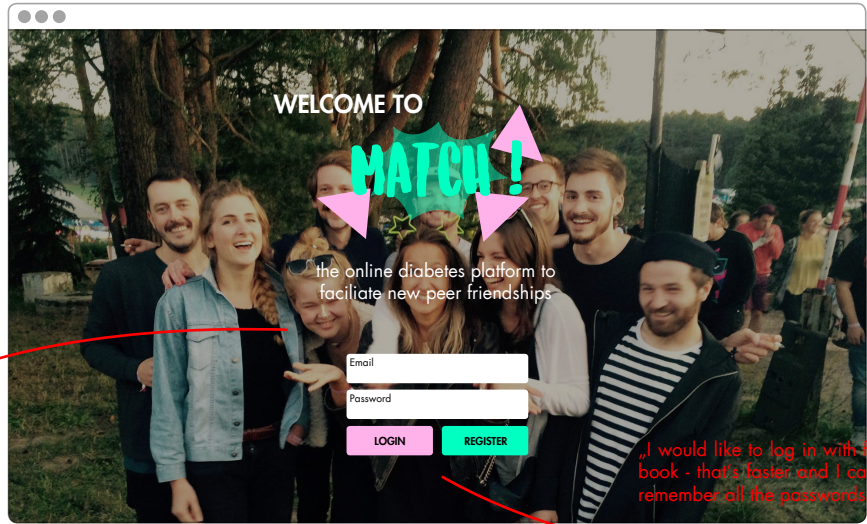
RESULTS Test 6 questions - fields marked in green worked pretty well to get diverse answers  
 - fields in yellow are questions participants thought were interesting

	compare different factors	personality - concept #1	situations - concept #2	pictures - concept #3	why do patients would want to know that from the other?
motivation about bad things in your life, things that you don't like to do e.g. belasting / sport?	internal motivation	very positive "everyone internal motivation"	evenly distributed - connected with something else negative in your life e.g. taxes	leren - did not come over (group was external motivation) people only thought about practical things and social things (afleiding)	to help motivating oneself, positive example, how to deal with the daily tasks
tackle problems - also how much time do you invest? how intense are you busy with this?	proactive (problem focused) approach	everyone very proactive (proactive is in this case sth positive that everyone likes to do - with diabetes this is work)	more variety - still very proactive (both answers were positive) - wrong formulated leave out the opposite	vacation - good example but did not work out for this factor - people were more about the activities not the planning beforehand - badly formulated, pictures unclear? give examples of pictures meaning (maybe more for structure and beperking)	solve problems, find solutions together, try to integrate things and change them
success of your own management	Adherence to therapy	almost everyone blames himself (wrong question - did not work out)	very much adapting - unrealistic - something you have to do in real life vs. something that is your choice within diabetes	sport - worked quite well - maybe a little bit too vague for adaption - more for internal / external motivation	how good is sb at managing his diabetes within daily life
coping strategy, seriousness	Amount of adaption life / diabetes	both answers - good to translate to real life	evenly shared - insecurity if the structure is missing + good spontaneous	ontbijt - too much shaped by other factors as time - maybe choose different time lunch or dinner	how strict is somebody - how limited do you feel through the diabetes
coping strategy, negativity	emotional balance	works very well to relate to personality (emotional balance)	evenly shared - how much do you reflect guilt and things back to you	dier - too ambiguous - not clear characteristic for every animal (is it about the size or the character of the animal ) good for an open question and #hashtag to match - people liked this question - nice to fill in and think about your diabetes in a different way	how hard do you think the diabetes is? how much are you whining? sta je er positief of negatief in?
coping strategy, diagnose	Acceptance - not testable instead tested the 5th big 5 factor - extraversion	works very well to relate to personality - how social are you?	no extreme answers - most people are equally social in such situation - wrong situation? - ure forced to be social	very good choice - everyone can relate to a birthday - something that you choose yourself - no social expectations - just your own wishes (duidelijkere plaatjes)	for patients that still struggle with acceptance to find a way to improve - or for others to moan about it together

analysis concepts	concept #1 - personality	concept #2 - situations	concept #3 - photos	
general things	some answers were very onesided, maybe because the "negative" side was formulated too negative for recognition	more diverse answers within the questions, maybe some questions are not neutral enough, people tend to describe themselves more positive than they are "follow the answer that everyone would give"	people realized the pictures and understood what they mean but often took them very literally (lack of inspiration / voorstellingskracht en interpretatie)	summary: people sometimes did not read the questions completely and the introduction - they drew wrong conclusions that were actually explained in the introduction text
	it's about how organized you are?	looks easy and clean	pictures have to be more contrary - they sometimes were too much the same	double questions do not work, people often only answer the first one - sometimes very short and then proceed to the next question
good things	clear statements, extreme character "one of them always fitted for me"	nice to have examples that are not directly about the diabetes good to have 1-5 options for more variation	animal question - how big is the roll of diabetes in your life? (different interpretation) - look of the animals instead of their character the pictures are nice	different interpretations of questions could also stimulate discussions
	fast and easy to fill in	better to have the option to choose for neutral	open room for interpretation	
	I can relate these things back to diabetes related things	very sensual test - more options - better possibility for matches	one diabetes related question	
	it gets me thinking		something new, refreshing	
bad things	some answers were too negative no neutral answers I don't think that the personality of a person have to reflect his diabetes actions	sometimes confronting questions	different interpretations of some pictures - different matches text with the pictures? more guidance what should be paid attention to - different interpretations	if it's unclear for the participants how you match someone - they lack trust? or do not agree with the matches
	too negative self picture - that's why you choose the other one		unclear to match on this one - not as black and white as the others	
things to change / add	be able to fill in the profile of the person you want to match with	change answers "helemaal niet mee eens" and "helemaal mee eens"	give the pictures more explanation - do you mean the character, the people on the pictures of what you see?	
	relate it more to the diabetes	more focused questions, too general	How big is your diabetes - maybe abstract work with color and forms?	
	more positive self picture	free answers "type answers"	practical things: how often do you measure per day? what things do you use? relation with your dvk?	
	describe both sides with a more positive add on / tone	confronting questions		
	a ranking how intense you handle your diabetes	add location + age to match		
	more questions than 6			
choose concept - why?	you can interpret this as you want to	nice that there are graduations , most complete mindset test add one question about how intense your are dealing with your diabetes	picture with the answer - more direct, not neutral - can imagine something more clear most fun to fill in	
		works best but difficult and boring		
		has the most to do with diabetes (can relate situations back)		
summary	too little choices, too extreme, but quick to fill in	best way, maybe combine with pictures and formulate questions more positive	nice abstract but people interpret the pictures differently and then it's hard to match? or not ? room for discussion?	
		1-2 more general diabetes related questions	most diversity with vacation and birthday - most individual? people can choose very freely?	

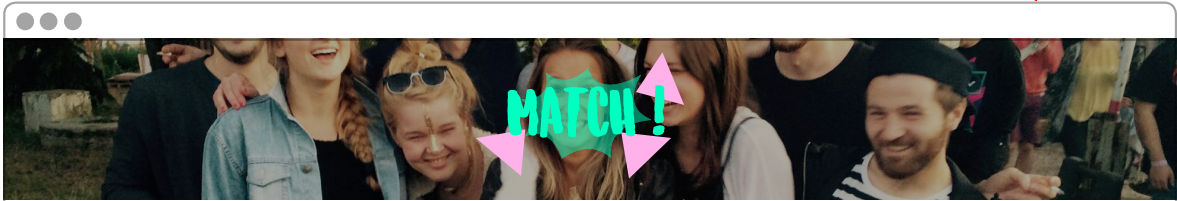


**THE CHANGES THE PARTICIPANTS SUGGESTED REGARDING THE QUESTIONS AND MINDSET ARE MARKED IN RED**



more explanation -  
 „what is this platform?  
 what can you do here?“  
 „maybe a video or a link?“  
 „I want to see what I am signing up for before I sign up - the profiles of the other patients.“

„I would like to log in with facebook - that's faster and I cannot remember all the passwords...“



**DIABETES MINDSET TEST**

introduction - what is a mindset? what am I going to fill in?

**PART 1 - HOW WOULD YOU REACT IN THE FOLLOWING SITUATIONS?**

Concept #2 - "Als ik iets belangrijks moet doen, bv belasting aangifte, bereidt ik dit al lang van tevoren voor en hou dit goed bij, omdat ik weet dat het toch moet gebeuren."

change to „helemaal niet mee eens“

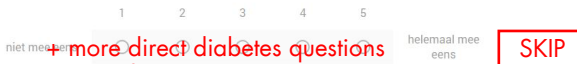
neutral - no clear opinion



the questions should be formulated more neutral / positive that participants are answering honestly, no matter if they choose 1 or 5.

Concept #2 - "Als ik naar een nieuwe stad verhuis en ik ben de weg kwijt, vraag ik meteen aan mensen om me heen waar ik naartoe moet en hou ik misschien nog een gezellig praatje met hun."

„I am confused - do these 6 things come out of the 6 questions?“



- + more direct diabetes questions
- + more free questions
- + location and age to match
- + concept 3 questions as funny things to fill in

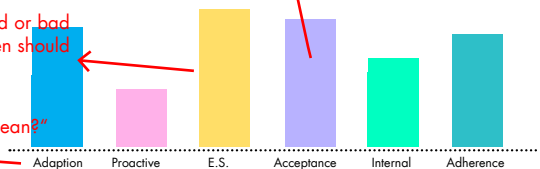


**YOUR DIABETES MINDSET...**

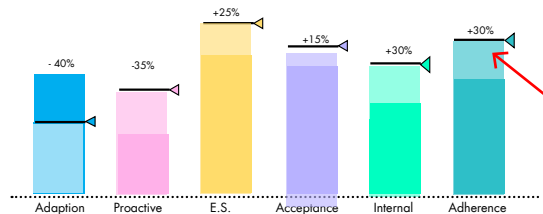
„where is the maximum?“

„I don't know how good or bad I scored and if there even should be a good or bad?“

„what do these factors mean?“



**WHO ARE YOU LOOKING FOR?**



**ADAPTION**

Your adaption score of your life to your diabetes lies above average scores of other patients. You seem to have adapted your life to the diabetes pretty well and changed a lot of habits to achieve good blood sugar levels. Furthermore, you seem to dismiss a lot of activities and types of food in order to stay within range.

**PROACTIVE**

Your score within proactive therapy approach lies below average. You like to listen to your doctor and follow his/her advice whenever something needs to be adjusted within your therapy. Besides visiting your doctor on a regular basis your seems to not want to be too busy with your disease but still follow the rules as your acceptance and adherence score is pretty high.

**YOUR MATCH WISHES...**

- You are now looking for peers who have adapted their life 40% less to their diabetes.
- Somebody who is 35% more proactive than you.
- A patient that has a 25% higher emotional stability and 15% more acceptance of his/her diabetes.
- Furthermore you are looking for patients who have 30% more internal motivation and 30% more adherence to their therapy.


With your current search settings a total of ....45..... peers match these settings.

„I don't know if I would want to read such a text about me - it's such a personal thing and this feels like generalizing like in other personality tests. It's so general something is always right.“


„It's nice that you can see how your changes will influence the number of results.“



## Appendix 29.) OVERVIEW OF THE PROCEDURE; QUESTIONS AND RESULTS OF SECOND ITERATION ROUND



**COMPLETE YOUR PROFILE**



ADD A PHOTO

your name

your age

your location

**WHAT ELSE DO YOU WANT TO SHOW IN YOUR PROFILE?  
WHAT DO YOU WANT TO READ IN OTHER PEERS PROFILE?**

PROFILES THE PARTICIPANTS FILLED IN ONLINE AND SEND BACK VIA WHATSAPP



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

*Lauriëtte, 26,  
Rotterdam,  
Product Owner bij Sundio Group,  
Afgestudeerd in 2012,  
Communicatie & Multimedia Design*

DIT BEN IK...[e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?]

*Werkt graag, besteed vrije tijd aan bloggen (ook over diabetes), het kijken van televisie series en lezen*

DIT IS MIJN DIABETES...[Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management]

*Diabetes Type 1 sinds 2015, gebruikt Freestyle Libre en Medtronic MiniMed 640G.*

WAT ZOU JE BUITEN DEZE KATEGORIEN NOG WILLEN INVULLEN ?


*Ik zou minder met geschreven tekst werken en meer met tags/interesses. Ook makkelijker om daar dan op te matchen.*

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

*Mensen die dezelfde hulpmiddelen gebruiken voor bv. vragen over pomp/infusieset etc*

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- basis gegevens, geeft een goed beeld van wie je tegenover je hebt
- dit ben ik vindt ik minder belangrijk
- ik zou hier na de manier waarop iemand zichzelf introduceert kijken
- Sinds wanneer heeft diegene diabetes, welke hulpmiddelen hij/zij gebruikt



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

*Ik ben Linda, 30 jaar,  
ik woon in Rotterdam  
en heb een administratieve baan  
werk bij het spoor.*

DIT BEN IK...[e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?]

*Ik hou van lezen, en geschiedenis, besteed veel tijd aan mijn eten, ik bezoek graag musea en oude gebouwen of ga wat drinken/eten met vrienden*

DIT IS MIJN DIABETES...[Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management]

*Inmiddels 21 jaar diabetes type 1, met 18 jaar een pomp. Een aantal jaar geleden ben ik begonnen om op de paleo manier te eten en dat werkt goed voor mijn diabetes. Mijn bloedsuikers zijn stabiel en mijn HbA1c is een stuk omlaag gegaan naar 45. Ik probeer mijn diabetes niet mijn leven te laten leiden en pas bijv. insuline toediening aan op wat ik op dat moment doe of eet. Ik ben geïnteresseerd in diabetes ontwikkelingen, maar ben er niet elke dag naar op zoek*

WAT ZOU JE BUITEN DEZE KATEGORIEN NOG WILLEN INVULLEN ?

*misschien wie je zou willen ontmoeten / wat je wilt ondernemen / welke plekken je heen zou willen. Dus iets als waarom je je aanmeldt bij het platform?*

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

*Informatie uitwisseling, een buddy, borrelen of uitstapjes.*

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- basis gegevens en interesses, zo kan je toch een beetje zien of ier hetzelfde instaat als jij
- vooral woonplaats, met mindere mate leeftijd
- diabetes mindset, vooral het stukje hoe iemand met zijn diabetes omgaat (relaxt of laat je het je leven gigantisch leiden)



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

Jordy, 28,  
Den Haag,  
werk als Verpleegkundig consulent,  
opleiding MBO verpleegkundige niveau 4

DIT BEN IK... (e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

ik ben geïnteresseerd in programmering in websites, gamen, lekker netflixen, koffie drinken bij familie en vrienden waar ik graag heen ga gewoontjes een leuk pretpark of zwembad is voldoende

DIT IS MIJN DIABETES... (Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

Mijn diabetes is type 1, weet aardig wat, af en toe gebruik ik t zelfde naaldje 2x oepss en af en toe ben ik te lui om de meter te pakken en doe ik t op gevoel (als ik dat doe prik ik 2 uur later weer of eerder) Ik denk bij bijvoorbeeld waarom suikervrije limonade als je wel gewoon taart en cake kan eten? Met een beetje insuline zo vaak gebeurt t niet dat ik op een terrasje zit en denk ik heb zin in ice thea dan neem ik t gewoon met evt een beetje insuline - kan toch of niet ?

WAT ZOU JE BUITEN DEZE KATEGORIEN NOG WILLEN INVULLEN ?

ja als er bijvoorbeeld in mijn geval andere beperkingen zijn o.a autisme (PPD-NOS)

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

een praat graag die een beetje verschillend denkt zo dat we kunnen discussieren

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- naam, leeftijd, woonplaats, hobbies, welke type diabetes
- alles wat in de „dit ben ik“ sectie staat
- welke type diabetes iemand heeft, meer kan er altijd verteld worden



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

Judith, 29,  
Hellevoetsluis,  
Docent Engels,  
Vrijgezel

DIT BEN IK... (e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

Ik hou van koken (voornamelijk low-carb), dagjes weg, stappen, winkelen (tsja... echt), reizen, dansen: Ik vind het leuk om nieuwe dingen te ontdekken/leren en mezelf te ontwikkelen.

DIT IS MIJN DIABETES... (Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

Ik heb nu 24 jaar gediagnosticeerd type 1, maar ben er mee geboren (29 jaar dus) - maar door koppigheid van de huisarts kwam het pas op m'n 5e er uit, waarna het 2 weken duurde voor ik echt buiten levensgevaar was (jep, lekker dan) - ik heb een laag insulinebehoefte. Ik vind het fijn grotendeels lowcarb te eten, omdat het mij qua injecties veel scheelt (van 4x p/d, naar 1 a 2x p/d)

WAT ZOU JE BUITEN DEZE KATEGORIEN NOG WILLEN INVULLEN ?

Het onderdeel pomp/spuit,

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

Het lijkt mij prettig te daten met mede diabeten (ook omdat ik als ik ontregeld zit bv. geen zin heb, of echt niet lekker ben en het makkelijker is als je partner dit begrijpt en zelf ook meemaakt) maar vooral het vriendschappelijke contact met anderen

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- Erg belangrijk. Ik wil graag met leeftijdsgenoten praten - of eventueel een ervaringsdeskundige zijn voor bv. tieners, maar wil niet uitgebreid praten met mensen van mijn ouder's leeftijd of ouder
- Voor connecties zijn interesses handig
- diabetes details, juist omdat het daar om draait.



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

Michael de Jonge, 25 jaar,  
Delft,  
Master student Werktuigbouwkunde  
TU Delft

DIT BEN IK... (e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

Ik wakeboard en snowboard veel, ben graag buiten en maak graag meubels en andere dingen van hout

DIT IS MIJN DIABETES... (Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

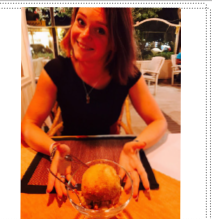
Mijn grootste missie is om alles te doen wat ik wil, m.a.w. rekening houden met mijn diabetes maar zorgen dat ik alles kan doen wat ik anders ook had gedaan. Verder vind ik heb geen probleem om mijn diabetes te delen met de buitenwereld, vind ik niet dat ik mensen stoer met mijn diabetes en vind ik het geen probleem om er over te praten

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

Naar mensen die ook veel dingen proberen waarvan veel mensen zouden zeggen dat mensen met diabetes dit beter niet kunnen doen. Kijken hoe iets wel mogelijk is ipv zeggen dat het niet mogelijk is

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- basis gegevens fijn om de anonimiteit een beetje weg te halen waardoor je wat makkelijker gevoelige informatie durft te delen
- „dit ben ik“ - wat voor persoon iemand is a-d-h-v- iemands hobbies
- diabetes mindset, ik kom vaak genoeg mensen tegen die echt compleet anders in hun diabetes staan en kan hier niet altijd even goed tegen
- Dat iemand zich niet schaamt voor zijn diabetes of zich er door laat leiden



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

Ik ben Bianca Houtbraken, 24 jaar,  
ik woon in Schiedam  
en werk als administratief  
medewerkster

DIT BEN IK... (e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

Ik vind het leuk om soms een filmpje te pakken of een gezellig avondje houden met vriendinnen. Tevens vind ik het leuk (als ik op vakantie ben) om de zon op te zoeken of een roadtrip te maken. Tevens vind ik het ook lekker om een keer op de bank te zitten en te Netflixen.

DIT IS MIJN DIABETES... (Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

Toen ik net ontdekt had dat ik Diabetes had beseft ik nog niet zo goed wat het was en wat het precies inhield en heb ik mij jaren hier ook niet mee bezig gehouden en heb ik eigenlijk geleefd als een Diabetes patient zonder Diabetes. Na enkele jaren besef je wat het eigenlijk met je doet en ben ik serieuzer met mijn Diabetes omgegaan. Na een enige tijd ben ik het ook gaan accepteren. Na enige acceptatie en besef dat je Diabetes hebt is het leven ook prima. Ja het leven zonder Diabetes is natuurlijk heel fijn, maar met Diabetes is het ook heel goed te doen! Zeker met een pompje is het een stuk makkelijker geworden.

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

Ik denk dat ik een persoon zou zoeken die op het begin beetje zelfde dacht als mij. En ik denk dat ik een Diabetes persoon zou zoeken waar je samen over Diabetes kan praten en mekaar kan steunen waar nodig is.

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- Omgang met Diabetes en wat degene zijn interesses zijn/ leuk vind om te doen
- dik wil weten hoe iemand over diabetes denkt. Gebruikt degene pennen of pomp?
- Doet degene eventuele aanpassingen in zijn/haar leven met Diabetes



BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

*Yvonne Haartsen, 25, student aan de TU in Delft*

GEEN PROFIEL FOTO

DIT BEN IK...(e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

*films, zingen, pianospelen, tangodansen*

DIT IS MIJN DIABETES...(Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

*Diabetes sinds mn 9e. Is niet makkelijk maar goed mee te leven. Heb een pomp en een glucosemeter en ga eens in de 3 mnd bij de DVK of internist langs. Ga weleens naar activiteiten met andere diabetici en lees weleens blogs of FB posts*

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

*Iemand die nuchter is met wie ik kan kletsen over dingen die je tegenkomt wat diabetes betreft in het dagelijks leven. Niet iemand die het er heel moeilijk mee heeft en mij als steun gebruikt terwijl ik alleen maar moet luisteren. Je moet wel allebei iets aan deze match hebben*

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- leeftijd, geslacht en info over hobbies en dagelijks leven
- Je legt in de eerste instantie makkelijker contact als je dingen gemeen hebt
- Het zou leuk zijn om iemands hobbies te weten en wat men in zijn vrije tijd doet
- diabetes dingen vindt ik iets minder belangrijk dan hobbies en basis gegevens
- als je de diabetes vraag zo open laat, kom je sneller erachter wat mensen denken. Aan de manier van opschrijven Enzo.
- Je kan nog expliciet vragen "Hoeveel invloed heeft jouw diabetes op je dagelijks leven?"

BASIC DATA (e.g. naam, leeftijd, woonplaats, werk etc.)

*Fabian, 24, net afgestudeerd bouwkunde aan de TU Delft, Eindhoven, geloof - christelijk, hobbies*

GEEN PROFIEL FOTO

DIT BEN IK...(e.g. wat vindt je leuk, wat doe je graag, waar ga je graag heen, waar ben je geïnteresseerd in?)

-

DIT IS MIJN DIABETES...(Hoe ga je met je diabetes om, hoe denk je over diabetes gerelateerde dingen - je manier van diabetes management)

*Hoef niet iedereen te weten*

NAAR WIE OF WAT ZOU JE OP DIT PLATFORM WILLEN ZOEKEN? WAT ZOU DEZE PERSOON VOOR JOU MOETEN ZIJN EN DOEN? WAAROM ZOU JE DEZE PERSOON ZOEKEN?

*Een gesprekspartner die snapt wat je voelt*

WAT WIL JE VAN DE ANDERE PERSOON WETEN?

- Leeftijd en niveau(opleiding) is wel handig.
- geslacht
- Hoe gaat/ging iemand om met de diabetes
- Hobby's b.v.
- diabetes section is om te kunnen aanvoelen hoe iemand zich zou kunnen inleven in elkaars gevoel

## SUMMARY PROFILES

profiles

8/8 participants filled in all questions

6/8 provided a profile picture

basic data and diabetes mindset were even interesting - about me a little bit less interesting

most important basic data - name, age, location and education

take all data the participants provided within the profiles and turn them into questions

add to the questions:

\_ why did you join match!

\_ who / what are you looking for ?

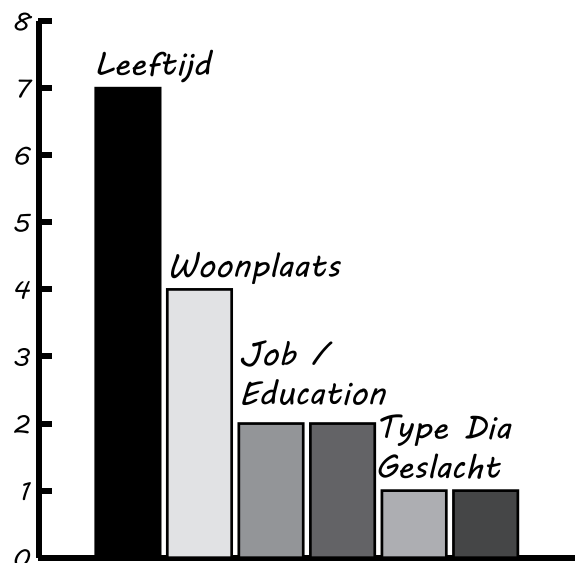
\_ more detailed diabetes things to tick

**general feedback:** (profile was kept open on purpose to get inspiration of the patients and not influence them with premade choices) - too much typework!

provide more prefilled in questions with choices to tick boxes, easier to match?

faster, easier, more inspiration

Which basic data is the most important within a profile overview?  
- question results from google drive questionnaire





After analyzing all information and data the participants stated within their profile I extracted the following 47 diabetes related questions - these questions will be first evaluated regarding completeness and to sort out too similar questions and will then be part of the final test. By taking the questions from the patient's profile they are already partly validated by at least one patient.

#### **Diabetes mindset- general**

1. Shortly describe your diabetes mindset. What kind of diabetes person are you?
2. What was your last HBA1C?
3. What are you interested in learning regarding diabetes? What is your current diabetes question(s)?
4. What would you do if you had 1 day off diabetes?
5. Describe the craziest / funniest thing that ever happened to you with diabetes.
6. What role does diabetes play in your life?
7. How big is the role of diabetes in your life?
8. How long do you have diabetes?
9. What gadgets do you use to measure / write down / keep track of your diabetes?
10. Upload a picture of your diabetes kit. What kind of things do you use?
11. Do you use a pen or a pump?
12. What type of diabetes do you have?
13. Do you have any other diseases besides diabetes? (remember to add a hashtag, if you want to talk to people with the same disease)
14. What are your problems regarding your diabetes?
15. What are your diabetes (management) problems?
16. What kind of relation do you have with your DVK / doctor?
17. How often do you measure your blood sugar daily?

#### **Diabetes mindset test - mental**

18. How much do you agree with the statement „you can do everything with T1D.“
19. How much have you „accepted“ your diabetes?
20. How limited do you feel through your diabetes?
21. How „strict“ are you with you with yourself regarding your diabetes?
22. Where do you get your motivation to do your best from?
23. How much are you doing your best to have good blood sugar levels (on a daily basis)
24. Do you often have (or had) difficult times regarding your diabetes?
25. How much do bad blood sugar levels influence your mood?
26. How sober-minded / emotional would you describe yourself regarding diabetes?
27. How positive or negative do you think about your diabetes?

#### **Diabetes mindset test - therapy**

28. How secure are you in handling your diabetes?
29. How good would you rate your control about your blood sugar levels?
30. How logical do you think your diabetes reacts to your actions?
31. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?
32. What is the most difficult within your diabetes therapy for you to keep up?
33. How much do you stick to your prescribed therapy?
34. How proactive / passive do you handle your diabetes?
35. How proactive do you search for new therapy methods regarding your diabetes?

#### **Diabetes mindset test - daily life**

36. What are the things you don't do because of your diabetes?
37. How much time do you daily invest in your diabetes?
38. How much did your habits (food, sport, actions) change since the diagnosis of diabetes?
39. How scared are you of your diabetes?
40. What did change within your habits (food, sport, actions, mindset) since you got diabetes?
41. How much does your diabetes determine your daily life?
42. How much structure do you keep because of your diabetes?

#### **Diabetes mindset test - future**

43. How much does your diabetes influence your support network (friends, family, partner etc.)?
44. How much do you keep yourself up to date about diabetes developments?
45. How much does your diabetes influence your choices regarding future plans / changes?
46. What do you want to improve within your future diabetes management?
47. How much do you share about your diabetes with your support network?

Some of these questions will be open, others will have checkboxes or multiple choice answers

**The questions regarding the interests and hobbies of the patients were partly taken from the questionnaire, partly from the researched social media platforms within chapter 4.1 (twitter, instagram, facebook, tinder):**

1. What was your last vacation? Upload a snapshot.
2. A cool thing you do / did in your life...
3. Where do you like to go on vacation? (max 3 answers)
4. What do you like to do in the weekend? (max 3 answers)
5. Upload a picture from you in the weekends.
6. What kind of music do you listen to?
7. Which series do you watch?
8. What are your favorite movies and books?
9. Upload some photos that describe you as a person / things that you like to do.
10. What kind of sports do you enjoy to do? (max. 3 answers)
11. What kind of food do you eat / like / cook?
12. What are you interested in? (max. 5 answers)

Some of these questions will be open, others will have checkboxes or multiple choice answers

**Basic data to fill in within the profile - based on the basic data patients filled in within the profile and the answer to the question what they were looking for within another profile:**

Name, Surname  
Gender  
Age  
City  
Marital Status  
Do you have children?  
Level of education  
Which college/university do/did you go to?  
What is your job / profession?  
In which sector do you work?  
How would you describe yourself using 4 keywords?

**The use of match! - these questions are added on request of the patients.**

Why did you join match!?  
What kind of peers are you looking forward to meet?  
Do you have any plans for activities already?

Some of these questions will be open, others will have checkboxes or multiple choice answers

**THE MOST IMPORTANT PATIENTS COMMENTS FOR THE PROFILES ARE MARKED IN RED**

„are all the profiles pink then? maybe nice if you can choose your own color. I don't like pink. And for the boys....“

„wow this is a lot of text. I'm not sure if I would read that all. even though it is pretty interesting.“

„very detailed I like that but the 70% carbs? that doesn't fit. How does this person know it's 70% of the time??? I would not know that.“

„nice combination of numbers and quotes.“

missing education and work

„i like these little details - I directly get a picture who this person is - without seeing a photo.“

dog comparison is unclear - everyone would interpret a dog differently - hard to match

„maybe also state the surname?“

„this is the most important information.“  
 „that's all i want to know.“  
 „why are there these crosses?“

„I like the spider web a lot better than the score from the last round. You get an overview without being able to judge immediately.“

„it looks less mathematical and more human.“

„I like the doll. Are we going to be dolls on the platform?“

„maybe you can have such a doll if someone doesn't want to upload a profile picture.“

„I don't think this person would say it's just a number. He states his hba1c, measurement details and everything. These numbers seem very important to her.“

would make a photo of my kit - that's quick but not all the other ones. too much work.

also a lot of text but nice with the quotes - fill in profile and directly know what comes in there

HEY ! I AM ROBIN; I AM 24 YEARS OLD, FROM ROTTERDAM AND I STUDY #ARCHITECTURE AT THE #TU DELFT.

DIABETES IN MY LIFE :

I AM A T1D SINCE ... YEARS, MY HBA1C IS #7.3 - I MEASURE MY BLOOD SUGAR LEVEL 5-7 TIMES A DAY - I USE THE OMNIPOD PUMP FOR MEASURING, PUMP AND DIARY. I COUNT CARBS 70% OF THE TIME. I WOULD NEVER NOT EAT SOMETHING BECAUSE OF MY DIABETES. #IT'S JUST A NUMBER.

HEY ! I AM ROBIN; I AM 24 YEARS OLD, FROM ROTTERDAM. I AM A T1D SINCE ... YEARS.

DIABETES IS FOR ME ...

the „best“ thing about diabetes... having a legit reason to eat candy in class, haha.

My diabetes is a... a loyal dog haha. Never leaves you. but then not so nice&cute.

This is my diabetes kit... only my omnipod pump that's also my meter and diary. As little things as possible.

My white knight(s)... everyone around me knows I have diabetes so they give me dextro when I need it.

Since the diabetes I... nothing has changed. I live the same life as before the diagnose.

I still cannot get used to... when I am in stress I tend to neglect my diabetes. I am too distracted.

The most difficult thing for me... remember to count carbs. I am mostly correct with guessing but sometimes I am totally wrong.

My doctor knows me for ... knowing how I should handle things, but still cannot manage 100%.

HEY ! I AM ROBIN; I AM 24 YEARS OLD, I LIVE IN ROTTERDAM AND I STUDY #ARCHITECTURE AT THE #TU DELFT.

Hobbies... I like to football in the weekend and watch football with my friends.

Interests...(van fb) #Drake, #Eeyenord, #NikeSB, #Dumpeert, #Rotterdamdansparade, #RestaurantBokaal, #vicemagazine

In my freetime... I often go to the beach in summer and to the skihall in the winter. #SCHEVENINGEN

My last vacation... adventure vacation in India, super awesome and crazy!

In the weekends... I go out with my friends. #BIERGARTEN ROTTERDAM #ANNABEL #BEACH PARTIES

A random fact about me... People often tell me I look like JD Unfortunately I am as funny as a piece of bread haha.

that seems to be the same - even though he/she filled in something different in here

„can you also search for other with the same hashtag then? somebody who also goes likes to go to An-nabel?“

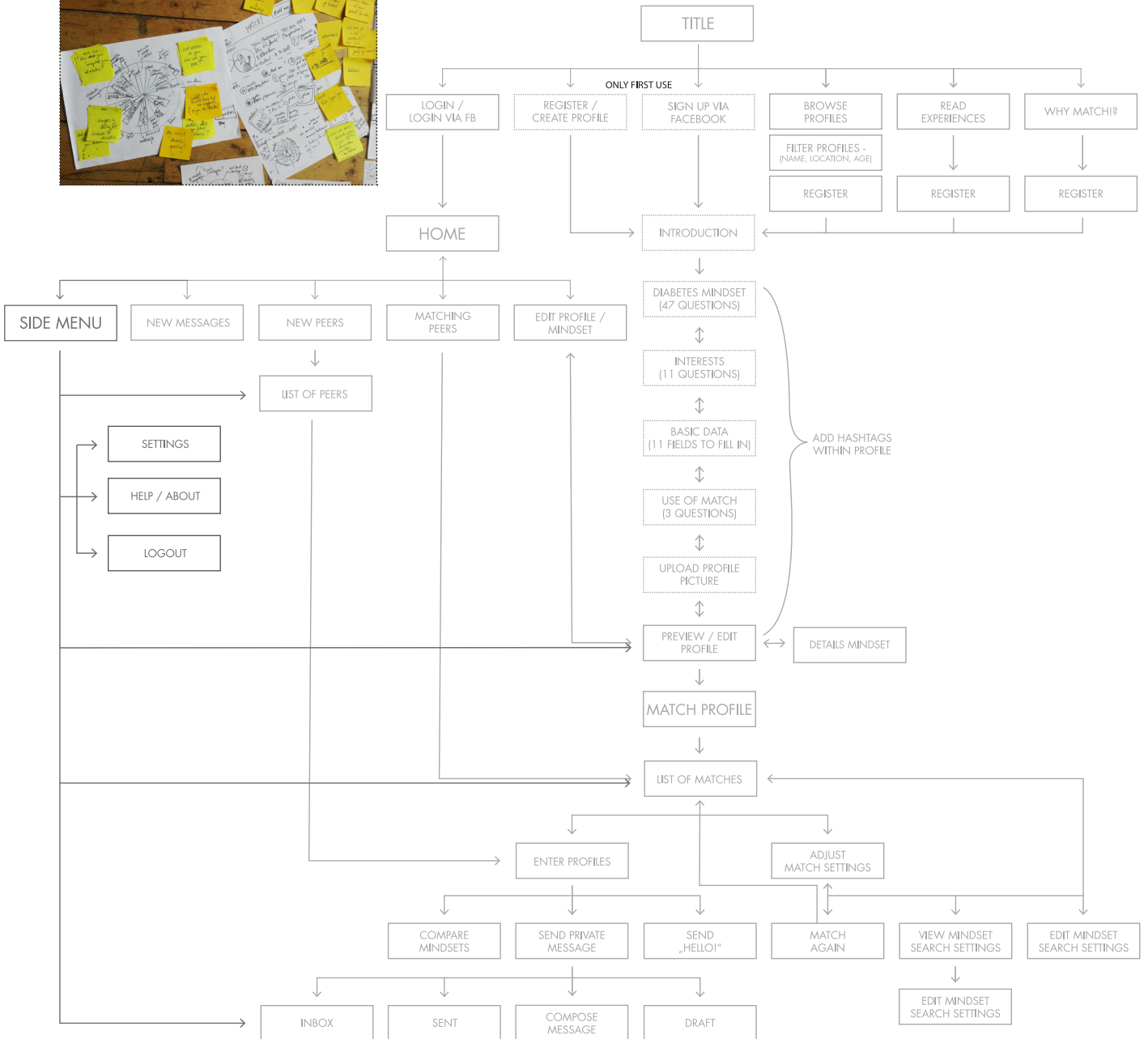
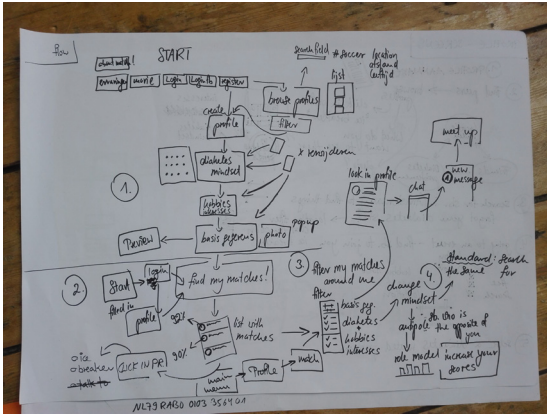
„and the diabetes infographic and one or two diabetes quotes - then I know enough“

„this font is hard to read - or too small“

too much of these circles is annoying - and „rommelig“



# Appendix 30.) EXTENDED TASK FLOW AND THE COMPLETE SET OF DEVELOPED PLATFORM SCREENS



BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**FIND NEW PEERS**

Type in a name... City... Age...

**HELLO!** **BIANCA, 29**  
T1D since 10 years, #medtronicpump, #lowcarbfood  
4km distance, Rotterdam  
no online

**HELLO!** **JORDY, 27**  
T1D since 5 years, #open, #kuzkieke, #diabetesontocore  
30km distance, Den Haag  
no online

*Just a fun bonus: It took a long time to find diabetes, even so, still I can now return things like pizza because it tastes so good. Yeah, but it's not eating, or eating better, but not being your father or the real father. It's not needed to pump insulin, it's just a matter of getting it done, or not.*

*I've always been crazy about sports. Until I got diabetes. All of a sudden my whole summer was ruined. I tried to keep on sporting immediately and not be scared about the disease, but after some very heavy hypoglycemia during soccer I had to take a break. I did not want to stop sporting but my doctor also could not really help me what to do during games. I searched online and found Tim. Tim has diabetes since 15 years and plays at another club in my town. He had some great tips for me!*  
Esmee, 19, Utrecht

*I just couldn't handle it. I had no idea what to do and I believed more like someone without diabetes than actually took care of it. This was my last call. My doctor told me about this website. Normally I am not into golfing and "celebrating" our diabetes but with Isabelle I found a great new friend. She had also problems accepting it and got over it. She supported me through the hard times and together with her it's less strong.*  
Susan, 18, Papinger

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**EXPERIENCES**

*I moved from Maastricht to Utrecht and started studying Business Economics at the University Utrecht. Even though I moved to pretty big student houses, I sometimes felt very lost with my diabetes. I called my parents but of course they were not there when I cooked dinner. I got stressed out by my diabetes, we ordered more and more pizzas and I had no idea how to ever get back on track with my diabetes. Luckily I found a group of students with diabetes within the university. Now we sometimes meet up and talk about all sorts of things I can always call them or app them.*  
Esmee, 19, Utrecht

*I've always been crazy about sports. Until I got diabetes. All of a sudden my whole summer was ruined. I tried to keep on sporting immediately and not be scared about the disease, but after some very heavy hypoglycemia during soccer I had to take a break. I did not want to stop sporting but my doctor also could not really help me what to do during games. I searched online and found Tim. Tim has diabetes since 15 years and plays at another club in my town. He had some great tips for me!*  
Esmee, 19, Utrecht

*I just couldn't handle it. I had no idea what to do and I believed more like someone without diabetes than actually took care of it. This was my last call. My doctor told me about this website. Normally I am not into golfing and "celebrating" our diabetes but with Isabelle I found a great new friend. She had also problems accepting it and got over it. She supported me through the hard times and together with her it's less strong.*  
Susan, 18, Papinger

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**WHY MATCH?**

There are 100.000 type 1 diabetes patients within the Netherlands at the moment that is around 15.000 under 30 years old. Regarding support possibilities there are already some other bigger online groups, you can ask your doctor or your support network around you. But my project has shown that finding peers within your close support network or even as friends helps the most, regarding integrating the disease into your daily life, improving your therapy and solving daily problems / recognizing patterns. Right after the movie a problem shared is a problem halved! There know exactly what your talking about and might even experienced the same problem as you have before.

On Match I try to facilitate just that: new peer friendships. Another thing that came up in my research was the wish of diabetes patients to talk to others with the same mindset. Others that, for example, also try to do everything regarding their diabetes or others that are struggling giving it the right space in life or maybe you are into a keto-diet! Therefore I not only try to connect peers to each other, but try to connect them according to what they are looking for. Mindsetpeers.

The last insight I gathered within my project was the increased need for support whenever people move to a new place, start studying at a new job and having to find a new support system. How cool would it be if you start studying at your new university and could just find other diabetes peers within your faculty and make them your new friends?

Therefore, through this platform I want to help people finding these new "diabetic" contacts and become friends with them. How fun finding your match!

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**Facebook**

Match! would like to access your public profile, friend list, email address, birthday, education history, interests, current city, photos, personal description and likes.

Cancel OK

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**JOIN MATCH! FOR FREE**

1. Email Address  
2. Email Address  
3. Password

SIGN ME UP!

Sign up with Facebook

ALREADY HAVE AN ACCOUNT?

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**MESSAGES - INBOX (1)**

search compose sent drafts

**ANNA**  
28, Amsterdam, 4km distance  
no online

Hoi Michael,  
ik zag net je berichtje vanwege je infususet. Ik ben benieuwd hoe en hoe vaak je pomp oek vast is. Heb ik mijn adres is ... in Amsterdam. Of je kan ook even bellen als je langs komt. 0633137736.  
Groeten,  
Anna

1 type 1 message

WHO'S ONLINE?

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**INTRODUCTION**

**1. DIABETES MINDSET**

2. INTERESTS  
3. BASIC DATA  
4. PROFILE PICTURE  
PREVIEW PROFILE

**YOUR DIABETES MINDSET**  
GENERAL

7. How big is the risk of diabetes to your life?  
1 2 3 4 5 6  
very insecure very secure

8. How long do you have diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
never

9. What people do you care to measure / rather don't keep track of your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
never

10. Upload a picture of your diabetes kit. (What kind of things do you use?)  
1 2 3 4 5 6  
never

11. Do you use a pen or a pump?  
 Pen  
 Pen & Pump  
 Pump only

12. What type of diabetes do you have?  
 Type 1 diabetes  
 Type 2 diabetes  
 Insulin dependent Type 2 diabetes  
 Other

13. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

14. How much do you look to your prescribed therapy?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

15. How proactive / passive do you handle your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very proactive / active very passive / not taking things into my own hands

16. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

17. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

18. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

19. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

20. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

21. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

22. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

23. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

24. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

25. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

26. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

27. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

28. How secure are you in handling your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very insecure very secure

29. How good would you rate your control about your blood sugar levels?  
1 2 3 4 5 6  
very poor control very good control

30. How logical do you think your diabetes experts to your actions?  
1 2 3 4 5 6  
totally unlogical very logical

31. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

32. What is the most difficult within your diabetes therapy for you to keep up?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

33. How much do you look to your prescribed therapy?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

34. How proactive / passive do you handle your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very proactive / active very passive / not taking things into my own hands

35. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

NEXT

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**INTRODUCTION**

**1. DIABETES MINDSET**

2. INTERESTS  
3. BASIC DATA  
4. PROFILE PICTURE  
PREVIEW PROFILE

**YOUR DIABETES MINDSET**  
GENERAL

13. Do you have any other diseases besides diabetes?  
(Don't forget to add a health tag, if you want to talk to people with the same disease.)  
Your answer:

14. What are your problems regarding your diabetes?  
Your answer:

15. What are your diabetes management problems?  
Your answer:

16. What kind of relation do you have with your DEXA / doctor?  
Your answer:

17. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

18. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

19. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

20. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

21. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

22. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

23. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

24. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

25. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

26. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

27. How often do you measure your blood sugar daily?  
 not daily  
 1-3 times  
 4-6 times  
 more than 6 times  
 more than 10 times  
 more than 15 times  
 other

28. How secure are you in handling your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very insecure very secure

29. How good would you rate your control about your blood sugar levels?  
1 2 3 4 5 6  
very poor control very good control

30. How logical do you think your diabetes experts to your actions?  
1 2 3 4 5 6  
totally unlogical very logical

31. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

32. What is the most difficult within your diabetes therapy for you to keep up?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

33. How much do you look to your prescribed therapy?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

34. How proactive / passive do you handle your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very proactive / active very passive / not taking things into my own hands

35. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

NEXT

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? MATCH! SIGN ME UP! LOGIN

**INTRODUCTION**

**1. DIABETES MINDSET**

2. INTERESTS  
3. BASIC DATA  
4. PROFILE PICTURE  
PREVIEW PROFILE

**YOUR DIABETES MINDSET**  
THERAPY

28. How secure are you in handling your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very insecure very secure

29. How good would you rate your control about your blood sugar levels?  
1 2 3 4 5 6  
very poor control very good control

30. How logical do you think your diabetes experts to your actions?  
1 2 3 4 5 6  
totally unlogical very logical

31. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

32. What is the most difficult within your diabetes therapy for you to keep up?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

33. How much do you look to your prescribed therapy?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

34. How proactive / passive do you handle your diabetes?  
1 2 3 4 5 6  
very proactive / active very passive / not taking things into my own hands

35. How happy / satisfied are you with your style of diabetes management?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

BACK | NEXT

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR DIABETES MINDSET**  
DAILY LIFE

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

36. What are the things you don't do because of your diabetes?  
Your answer: \_\_\_\_\_

37. How much time do you daily invest in your diabetes?  
nothing at all 1 2 3 4 5 6 a lot of time

38. How much did your habits (food, sport, actions) change since the diagnosis of diabetes?  
not at all 1 2 3 4 5 6 very much

39. How scared are you of your diabetes?  
not at all 1 2 3 4 5 6 very scared

40. What did change within your habits (food, sport, actions, mindset) since you got diabetes?  
Your answer: \_\_\_\_\_

41. How much does your diabetes determine your daily life?  
not at all 1 2 3 4 5 6 very much

42. How much structure do you keep because of your diabetes?  
no structure at all 1 2 3 4 5 6 well structured and organized

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR DIABETES MINDSET**  
FUTURE

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. UPLOAD FOTO

PREVIEW PROFILE

43. How much does your diabetes influence your support network (friends, family, partner etc)?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

44. How much do you keep yourself up to date about diabetes developments?  
1 2 3 4 5  
not at all very much

45. How much does your diabetes influence your choices regarding future plans / changes?  
1 2 3 4 5 6  
not at all very much

46. What do you want to improve within your future diabetes management?  
Your answer: \_\_\_\_\_

47. How much do you share about your diabetes with your support network?  
1 2 3 4 5 6  
very much nothing at all

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR INTERESTS**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

YOU MAY HAVE DIABETES, BUT DIABETES IS NOT WHAT DEFINES YOU AS A PERSON, THAT'S WHY WE ALSO WANT TO KNOW MORE ABOUT YOUR INTERESTS AND PERSONALITY.

What are you interested in? (max. 5 answers)

art/cinema  
 architecture/buildings  
 cooking/baking / DIY  
 making / playing music  
 sports  
 games / computer  
 programming / technology  
 scientific news / articles  
 fashion / trends  
 styling / make-up  
 theater

meeting and watching movies / series  
 hanging out with friends  
 cars  
 wine  
 web content / YouTube  
 reading / food  
 traveling  
 shopping  
 hanging / fishing / bee keeping  
 other \_\_\_\_\_

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR INTERESTS**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

What was your last vacation? Upload a snapshot.  
ADDRESS: \_\_\_\_\_

Where do you like to go on vacation? (max 3 answers)

getting tanned at the beach / pool  
 short city trips  
 adventure vacation to a wild, unknown country  
 campground with tent  
 adventure vacation with lots of sports  
 all inclusive resort vacation  
 staying at home and doing fun stuff in my own city  
 backpacking and seeing many different places  
 chilling on a cruise ship  
 shopping in my car and having no idea where I am going  
 bike tour with camping  
 student vacation with lots of parties and fun  
 Other: \_\_\_\_\_

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR INTERESTS**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

What do you like to do in the weekend? (max 3 answers)

going out and dance until the sun comes up  
 going to a bar with friends and drinking some beers  
 watching movies with friends at home  
 doing whatever my boy/girlfriend will do  
 meeting some friends and going shopping  
 being outside in the nature doing sports  
 going for a nice long walk  
 drinking somewhere by car looking at new places  
 going to museums or exhibition

going to the movies  
 staying at home playing games with friends  
 visit my family for lunch/dinner/coffee etc.  
 playing / doing something fun with my children  
 watching sports with friends, drinking beer  
 learning a new hobby (e.g. painting, chess etc.)  
 whatever others invite me to - I am very busy in the weekends  
 I like to study / or do something for my work  
 reading books / magazines / articles  
 doing nothing or sleeping  
 binge-watching netflix series  
 going out to nice restaurants  
 cooking / baking delicious food  
 Other: \_\_\_\_\_

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**YOUR INTERESTS**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

Upload a picture from you in the weekends.  
ADDRESS: \_\_\_\_\_

What kind of music do you listen to? (remember to put # if you want to find others listening to the same music)  
Your answer: \_\_\_\_\_

Which series do you watch? (remember to put # if you want to find others watching to the same series)  
Your answer: \_\_\_\_\_

What are your favorite movies and books? (remember to put # if you want to find others watching and reading the same)  
Your answer: \_\_\_\_\_

Upload some photos that describe you as a person / things that you like to do.  
ADDRESS: \_\_\_\_\_

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**BASIC DATA**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

LAST BUT NOT LEAST, AS PEOPLE WANT TO KNOW WHO THEY ARE TALKING TO, PLEASE COMPLETE YOUR PROFILE WITH YOUR BASIC DATA.

Name  
Your answer: \_\_\_\_\_

Gender  
 male  
 female  
 Other: \_\_\_\_\_

Age  
Your answer: \_\_\_\_\_

City  
Your answer: \_\_\_\_\_

BACK! NEXT!

9:24 PM

BROWSE PROFILES EXPERIENCES WHY MATCH? **MATCH!**

**BASIC DATA**

INTRODUCTION

1. DIABETES MINDSET

2. INTERESTS

3. BASIC DATA

4. PROFILE PICTURE

PREVIEW PROFILE

LAST BUT NOT LEAST, AS PEOPLE WANT TO KNOW WHO THEY ARE TALKING TO, PLEASE COMPLETE YOUR PROFILE WITH YOUR BASIC DATA.

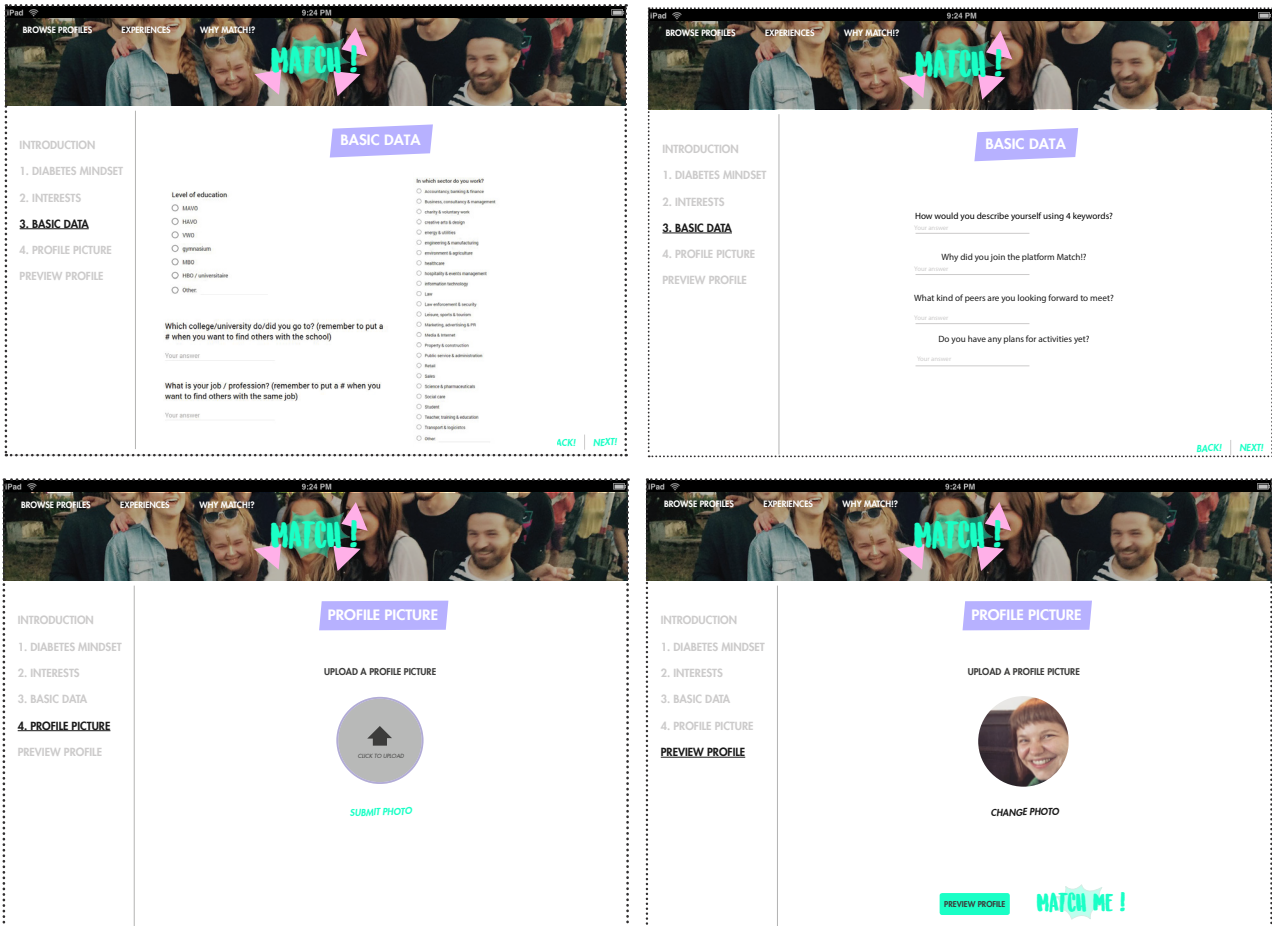
Marital status  
 single  
 engaged  
 married  
 separated  
 divorced  
 widowed  
 Other: \_\_\_\_\_

Which Religion do you associate yourself with?  
 Christian  
 Muslim  
 Catholic  
 Buddhist  
 Atheist  
 Agnostic  
 non-religious  
 Other (please specify): \_\_\_\_\_

Do you have children?  
 Yes  
 No

BACK! NEXT!





## Appendix 31.) OVERVIEW OF THE PROCEDURE; QUESTIONS AND RESULTS OF THE FINAL ITERATION ROUND

### TEST PARTICIPANTS

naam	leeftijd	woonplaats	werk / beroep	diabetes gegevens
Linda	29	Rotterdam	NS - planning medewerker	T1D since 20 jaar
Almar	30	Rotterdam	film animation designer	T1D since 1/2 jaar
Pim Schöll	25	Delft	MSc student - industrieel ontwerpen	T1D since 15 jaar
Michael de Jonge	24	Delft	MSc student - bouwkunde	T1D since 15 jaar
Bianca	24	Schiedam	administratief medewerker	T1D since 10 jaar

### TEST PROCEDURE - TASKS.

Concept goal MATCH!: connect people based on their diabetes mindset and interests - facilitate new peer friendships.

#### Today in this test:

- walk through the website (digital platform) and I will give you some tasks to perform with the platform. At the same time we will develop the website further with your input.

- you find something within a tasks ( the order, pictures, buttons that are too small, content that does not fit) please indicate that and i will change it - post it

- goal for today: find a logical order of the website with content that you like and understand, make the website fulfil all your needs (whatever you want to use it for)



Task 1 - Create your own profile on the website - order, how? questions?

order: [title page](#) - [run through questions](#) - [profile preview](#) - [look at mindset detail](#) - [save](#) - [match](#) (back to title page)

Task 2 - Find a matching peer that you feel a connection with - why?

order: [title page](#) - [login](#) - [main menu](#) - [matching peers](#) - [see list of peers](#) - [browse](#) - [indicate why you choose her/him](#) - [what's important to you within this profile?](#) [contact the person?](#) [how?](#) [which mean?](#) [ice breaker?](#)

Task 3 - How could you search for people around you and why would you do that?

order: [title page](#) - [login](#) - [main menu](#) - [match peers](#) - [search settings](#) - [location](#) - [put down or hashtag](#) - [contact peer](#) - [message](#) - [receive message](#)

Task 4 - Imagine you are lacking structure within your diabetes management. How could you find a peer that has more structure?

order: [title page](#) - [login](#) - [main menu](#) - [match peers](#) - [search settings](#) - [edit standard search settings](#) - [change settings](#) - [match](#) - [contact peer](#)

brainstorming - icebreakers, content - what would you like to use / see here?

Task 5 - choose persona you find interesting / reflects you. Why did you choose this person

Task 6 - think about how this persona would use the website - what would he/she do there?

**Any additional comments? Draw final order of website.**

**What do you think of the image / layout of the website? Which associations come up?**

**Would you use this website? For what? What do you like about it? What do you not like?**

**How could this website improve your support network and therapy?**

## TEST RESULTS POST ITS SUMMARY

### TASK 1 - FILL IN PROFILE

#### Title page:

Looks like dating site - change rose to yellow

What is match? Instead of why match.

Movie in the background should show people hanging out meeting up and exchanging diabetes news?

Name match - dating site?

No one read the experiences, why match or browsed the profiles - make this more obvious or include all in the video? Put on front page instead of button in the corner

#### Facebook login:

2/5 logged in via facebook - everyone thought it was handy to see common friends - maybe later on propose this feature

Good for having common friends

Concerned about app posting on facebook

Not everyone has to know that i am there and my mindset?

Normally you can deselect certain things on this page like likes etc.

"This app cannot post on facebook" comment missing

#### Introduction page test:

Delete icon is the first thing you read

Definition of mindset was not clear enough - maybe switch to a dutch word?

Put delete icon on the following page - people forget about it during the test

People forget about hashtags - put thing automatically in hashtags within questions?

Emphasize privacy things - where is this going to be shared? Can you find this on google?

Put icons and introduction on two pages

## Questions:

Order: 1. Basic data, 2. go to profile, 3. Upload photos, 4. Diabetes mindset or interests then match (faster, more overview, only fill in the things you like)

Switch between profile and questions

Only 1 question on one page - or at least less

Maximum 30 diabetes questions

Questions should start with most easy things to difficult to warm up patients

Separate open questions and premade 1-5 questions

Page between categories within mindset test to introduce new category

Progress bar with % to indicate how far you are and keep people going

Indicate how long this test will take

Make it possible to save your test and continue later

Make it possible to skip interests in case you want to fill them in later

Maybe link some interests to other platforms like #netflix, #spotify

Include "skip" button or "niet van toepassing" with every question

Summary question at the end

Automatically create a # at some things

Higher answer limit with weekend and interests

## Profile:

Mindset should be bigger

Comparison more to the front and visible all the time - scroll or place with mindset circle

Bottom menu with message button and match button

Message button and "say hi" button are too small - not visible

Word "message" plus message icon

Lots of text - more bullet points

When filling in profile - upload icon directly in picture

Fill in match later - disable that function

Match - grey ring - "fill in your diabetes mindset"

Icons should fit what you fill in - now they just fly around

Fill in only #hashtags within about me section

would immediately look at the mindset

would look at the basic data and personality and then at the mindset

Link to facebook events you are going to? Then you can meet people

## TASK 2 - SEARCH FOR MATCH

### Main menu:

Display matches directly when you enter the page

Move everything else to the menu - double with slide in menu

What is new peers? Number is missing

Why new messages if there are no new messages? "No new messages"

Maybe leave out main menu page? But then there is no introduction

"New peers is not interesting - that's double - i will see them in my matches when they fit me"

### List of matches:

3/5 looked for the location - who lives in my area? Who can i meet

2/5 looked for the photo "oh she looks sympathetic i would contact her"

1/5 looked at the adjectives and text - #kutziekte #kloteziekete

2/5 looked at the match points and the one that matches the most

Be able to see a mindset comparison within this list - a button and a popup

"Too much text to read" - quicker information display

3 patients had the idea to Be able to place an "emergency call" to all the people in your area if you forgot something - pop up message

at everyone's phone

Maybe rephrase 93 match points - "this has no meaning to me"

### TASK 3 - LOCATION SEARCH

#### Search setting:

Too dark and unclear there in the corner  
Put it on top of your matches like at "marktplaats" website (bewaar - verfijn - sorteer)  
Instead of "standard matching setting - edit" customize settings  
3/5 did not understand what an "antipole" is - maybe fun to try out or write "try out?"  
Hide search settings behind a filter button

### TASK 4 - MINDSET SEARCH

#### Mindset display

"I want to be able to do the mindset test again - after a year if i have a different mindset? - adjust my profile" - pop up after a while if inactive  
If profile is full - diabetes has a lot of impact on this person's life, if profile is empty- diabetes has almost no impact on life  
Summarize 4 categories - increase categories instead of individual status bars  
It is too complicated to search for one factor - i would like to increase a whole category  
Some things were double  
Too many influences next to each other - words almost unreadable more overview maybe popup or scroll over  
Comparison grey and color is unclear- which one am I?  
Mindset circle is full - lots of impact - mindset circle is empty - less impact  
Look at peak app for inspiration - black and blue spiderweb on top of each other  
Show more detail of comparison - maybe 2 bars next to each other  
I want to match on the 4 categories and not on all 30 little influences - that's easier to understand  
Or say i want someone who is 20% better than me in everything as a role model  
Is it possible to match on 1 category? Somebody who has the same mental mindset?

### TASK 5 - PERSONA VALIDATION

Everyone found 1 or between 2 persona they could identify with. Personas were experienced as being very stereotype - almost everyone identified with Pim and Emmeline - Emmeline was not seen as a loner but someone who wants to have diabetes have the least impact on her life (partly true) the other personas were understood correctly

Participant 1 - chose Pim (same name...) - he would use it to get quick answers from people he trusts - people who he knows think the same

Participant 2 - chose Emmeline - thinks she would not use this platform as she does not want to let diabetes have too much impact on her life

Participant 3 - chose Marjolein and Inge - they could find people they can talk about their problems there and maybe more positive people to get a better mindset

Participant 4 - chose Sjoerd - he would be very active there - post videos all the time and try to become known on that platform. Collect many friends if that is possible - build up a status

Participant 5 - chose Pim - he would only do practical things there like watch the videos if they would be there and find inspiration apart from his doctor or confirmation but i don't think he would stay there very long...



### **SUMMARY ICE BREAKER BRAINSTORMINGS**

"I would talk to people because i read that she measure 5-7 times a day - that's interesting as a comparison"

"The crazy story is interesting but i am not sure if i would talk to this person because of this"

"I would not message this person because of her hobbies - that would only make her interesting but not a conversation starter"

"I would also not message the person because of the mindset - that's strange"

Common facebook friends could really help as a conversation starter

Send friend request like on facebook - makes it easier

"I would pick of one of the facts within the profile to contact her"

Maybe it's easier to talk in a forum

Provide a group option - join a group with people with the same mindset- then invite new people? Easier to start a conversation (same location, mindset, hobby?)

Invite people to an event you are going to - something to talk about

Smiley button or hi button could be a start

Questions and answers - but then it's too much about the diabetes again

Search for a problem and then target the person with the same problem

"Like" mindset or hobbies

### **SUMMARY CONTENT BRAINSTORMINGS**

Scientific articles is interesting (patient that did not know the other pages)

2/5 had the feeling that there should be no content at all - as there are so many other pages already with all sorts of content

One platform that combines all - news, contact

Articles for support network to forward - support network does not want to join the network

liked the videos of the week idea - Post videos within a challenge - like on youtube as an answer " i post something and then the others answer" said they would not post a video but watch videos

2/5 think it's interesting to read about diabetes in other countries - maybe funny facts?

Chat is chaos - not appreciated

### **FINAL IMPRESSION**

3/5 participants were very enthusiastic about the idea - one of them was a new patient, the other one doesn't have many contacts to other diabetes people and the third one wanted to meet other girls to have a coffee with - lotgenoten

4/5 people would use the platform to find people around them that live very close, they could meet - location meet

2/5 would use the platform to browse through all mindsets and compare himself with others

1/5 indicated he would not use the platform as he has enough diabetes people around him and prefers the surprise effect when meeting people offline per incident

### **QUOTES:**

"Making the profile took too long - it was interesting but if that would be faster i would definitely use it"

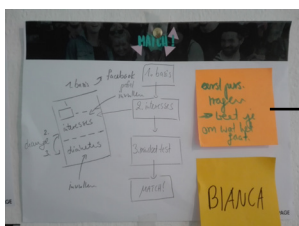
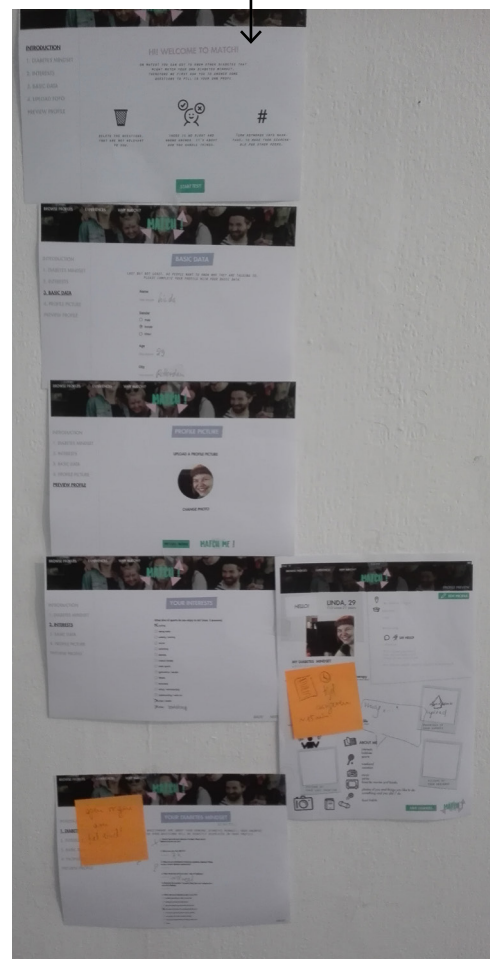
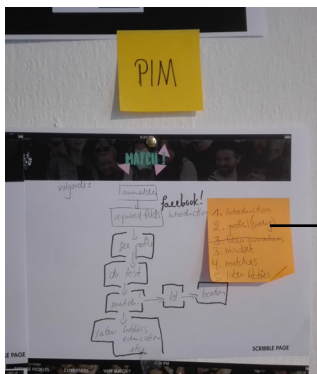
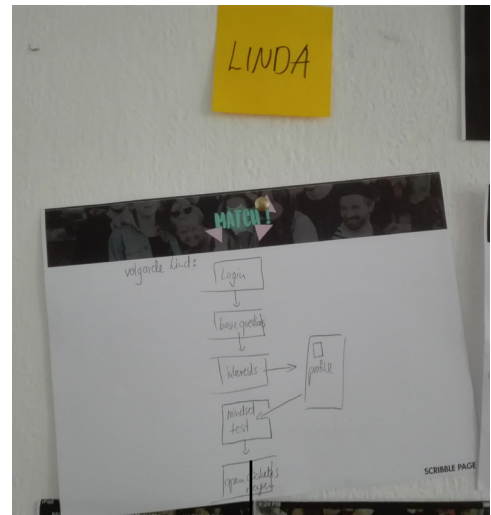
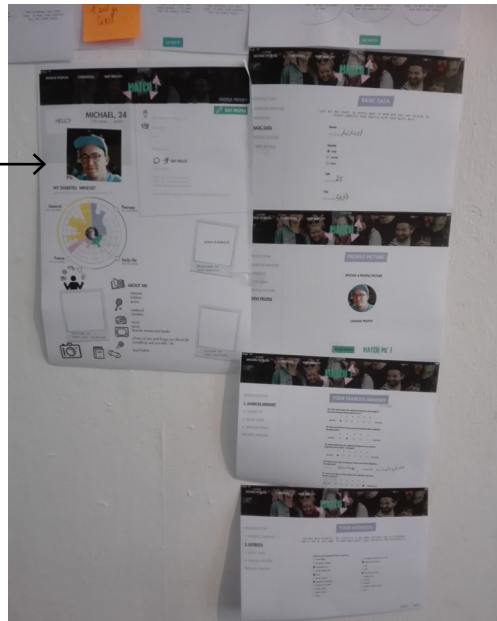
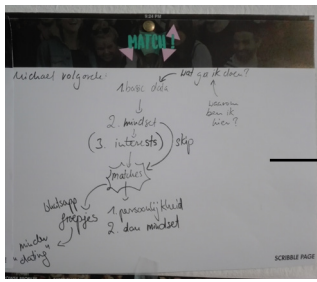
"Maybe find a way to contact people without the awkward first contact moment - then i would be into it"

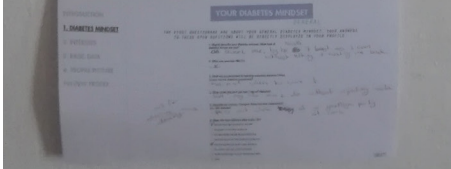
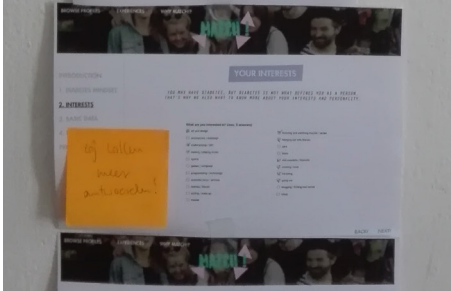
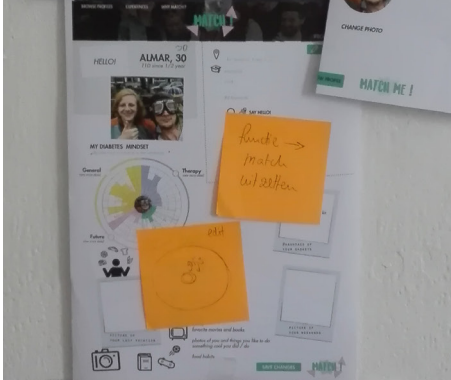
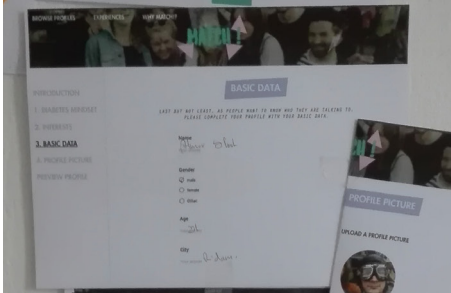
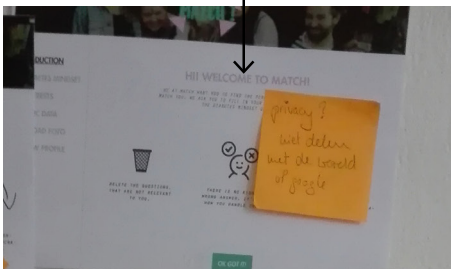
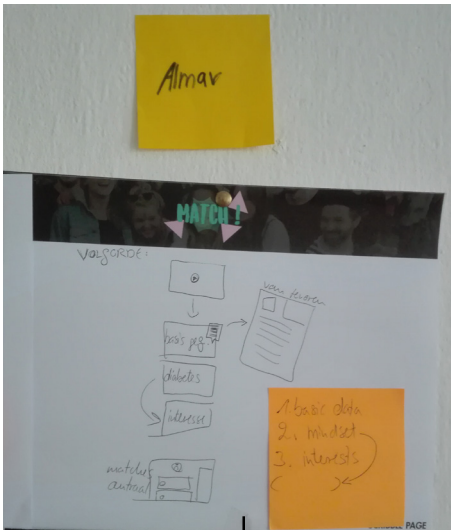
"I think this is super interesting who around you has diabetes - takes away the surprise moment- maybe my neighbour would have diabetes? The only requirement is that everyone signs up there"

„I just want to browse profiles and compare my mindset with others to see how good I am doing“

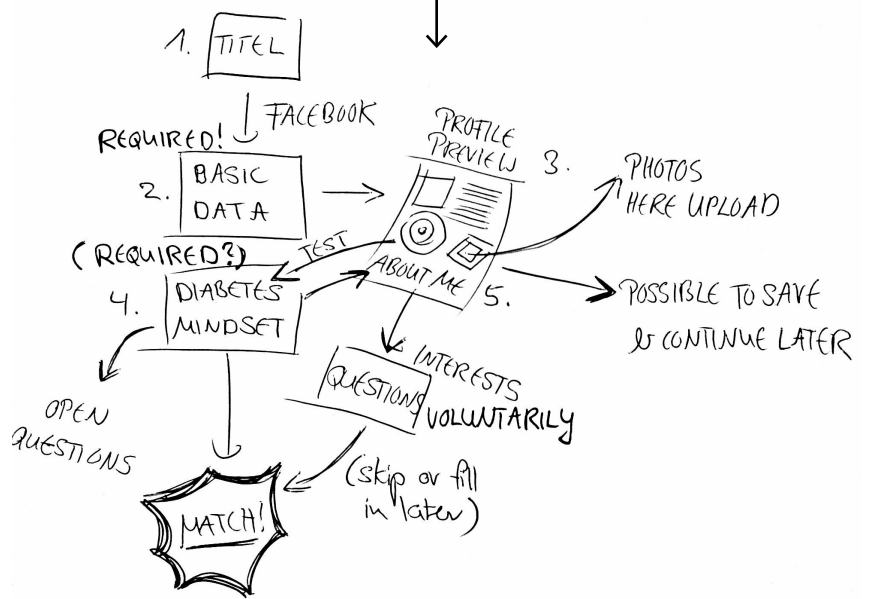
„I think I would also want to search for others without the mindset - oh that's possible I see - yeah then it's cool.“

ANALYZING THE DIFFERENT ORDERS THE PARTICIPANTS CREATED AND DEFINING A FINAL ORDER





FINAL ORDER





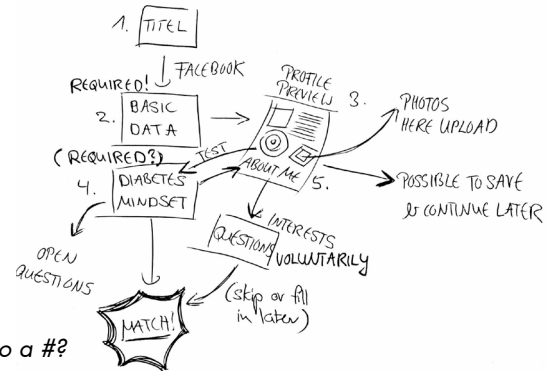
All five participants confirmed that the given 47 diabetes questions were far too much. Around 30 questions was the maximum each person was willing to answer, therefore the questions are shortened to 29 questions. Furthermore, a few of the questions were experienced as too similar and were deleted. All answers to the different questions were compared, analyzed and the questions that less people filled in or many participants skipped were removed from the list of questions.

As stated earlier, all participants agreed on the order to first have the basic questions and then switch to the profile and fill in the mindset and, if wanted, the interests. The order of the questions was changed to start off with the easy, clear questions and put the more summarizing questions to the end, as some of them were experienced as quite difficult to answer and participants wanted to „warm up“.

The following list gives an overview of the final questions:

### 1. Basic data to fill in within the profile

- Name, Surname
- Gender
- Birthday (instead of only age)
- City - change into #?
- Marital Status - add option relation
- Do you have children?
- Level of education
- Which college/university do/did you go to? - automatically change into a #?
- What is your job / profession?
- In which sector do you work?



upload profile picture - or take the one from facebook

### 2. Interests:

- What are you interested in? (more than 5 answers)
- What kind of sports do you enjoy to do? (max. 3 answers)
- You can upload some photos that describe you as a person / things that you like to do. (feels like tinder, fill in via facebook, instagram?)
- What do you like to do in the weekend? (more than 3 answers)
- Where do you like to go on vacation? (max 3 answers)
- You can also upload a snapshot of your last vacation. (only one person answered but - paper prototype...)
- What kind of music do you listen to? - link to spotify? automatically change into #?
- Which series do you watch? - link to netflix?
- What are your favorite movies and books?

Log in via facebook to import your friends - find connections that fit better

### 3. Diabetes mindset - introduction

- What type of diabetes do you have? (some people did not know what LADA and MODY is - explanation needed)
- How long do you have diabetes?
- Do you have any other diseases besides diabetes?
- How often do you measure your blood sugar daily? („nice questions for comparison with others“)
- Which devices do you use to handle your diabetes? You can also upload a picture of your diabetes kit.
- Do you use a pen or a pump? Which type of pump do you use? (unclear what a patch pump is)
- What was your last HBA1C? („mixed feelings about this question“)

### Diabetes mindset - general

1. What role does diabetes play in your life? (really enjoyed this question - good examples)
2. What would you do if you had 1 day off diabetes?
3. Did anything crazy / funny every happened to you because of your diabetes? (not everyone wants to directly share this)



## INBETWEEN PAGE - INTRODUCTION MENTAL - QUESTIONNAIRES WITH 6 NUANCES

### Diabetes mindset test - mental (add a neutral score?)

4. How much have you „accepted“ your diabetes?
5. How big is the role of diabetes in your life?
6. How limited do you feel through your diabetes?
7. How „strict“ are you with yourself regarding your diabetes?
8. Where do you get your motivation to do your best from? (*turn around - external = 1 - internal =5*)
9. Do you often have (or had) difficult times regarding your diabetes?
10. How sober-minded / emotional are you regarding your diabetes?
11. How much do bad blood sugar levels influence your mood?

## INBETWEEN PAGE - INTRODUCTION THERAPY

### Diabetes mindset test - therapy

12. How happy / satisfied are you with your way of diabetes management?
13. How close / good is the relation with your DVK?
14. How good would you rate your control about your blood sugar levels?
15. How logical do you think your diabetes reacts to your actions?
16. How much do you stick to your prescribed therapy?
17. How proactive do you search for new therapy methods / adjust your therapy yourself?

## INBETWEEN PAGE - INTRODUCTION DAILY LIFE

### Diabetes mindset test - daily life

18. How much did your habits (food, sport, actions) change since the diagnosis of diabetes?
19. How much time do you daily invest in your diabetes?
20. How much does your diabetes determine your daily life?
21. How much structure do you keep because of your diabetes?
22. How scared are you of your diabetes?

## INBETWEEN PAGE - INTRODUCTION SURROUNDINGS AND FUTURE

### Diabetes mindset test - surroundings and future

23. How much does your diabetes influence your support network (friends, family, partner etc.)?
24. How much do you share / talk about your diabetes with your support network?
25. How much does your diabetes influence your choices regarding future plans / changes?
26. Are there any things you don't / won't do because of your diabetes?
27. What do you want to change / improve within your future diabetes management?
28. What are you interested in learning anything diabetes related from other peers?  
Do you have any current diabetes question(s)?
29. Summarize your diabetes mindset. What kind of diabetes person are you?

### 4. The use of match! - these questions are added on request of the patients.

Why did you join match!?

What kind of peers are you looking forward to meet?

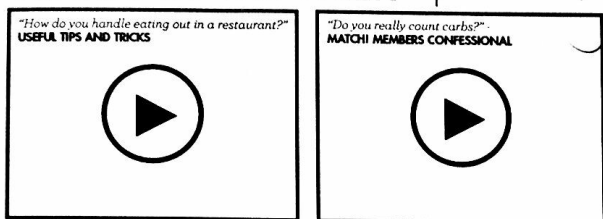
## RESULTS FUNCTIONS

The participants agreed that the provided screens and functions are sufficient to find other peers and they would appreciate it if the website would keep it basic with matching, a simple contact function and your own profile. Even though only 2/5 participants logged in via facebook, all agreed that if there was a guarantee that their privacy would be kept and facebook would not display their match! mindset on facebook, they would like to connect these two platforms for communication reasons and common friends to take away the contact barrier with the matches.

Regarding the content within the website see results content brainstorming and ice breaker next page

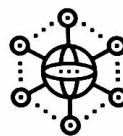
# CONTENT WITHIN THE WEBSITE

VIDEOS OF THE WEEK *3/5 interesting*

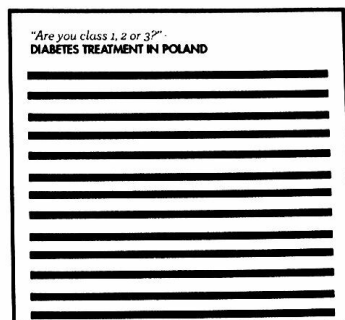
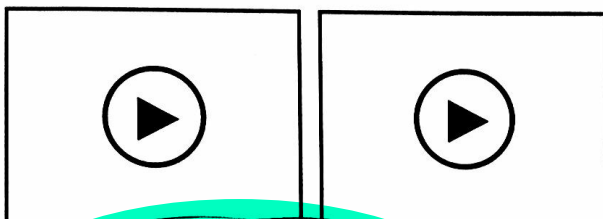


DIABETES AROUND THE GLOBE

*2/5 interesting*



HOW DO YOU DO IT? JOIN THE NEXT VIDEO!



**SCIENTIFIC ARTICLES ABOUT DIABETES DEVELOPMENT**

*B events?*  
*post events where you are going to*

SUBMIT VIDEO - GET ONE BACK

~~SMALLSTEP VIDEOS~~ ~~COLLAGES~~

READING BLOGS

*artikel doorsturen*

TIPS FOR MY SUPPORT NETWORK (BY OTHER PATIENTS OR SUPPORTERS)

*forum talk*

*too much diabetes*  
~~SPECIALIZED FORUMS~~  
~~#LOW-CARB FOOD~~

**EDUCATIONAL VIDEOS AND TIPS**  
*new patient*

LEARNING FROM PATIENTS - SITUATION VIDEOS

*What's App*  
~~CHAT FUNCTION~~

~~LIVE CHAT WITH ALL MEMBERS~~  
*chaos.*

**PUSH MESSAGES** *emergency message*  
**EVERYONE CAN SUBMIT A BLOG**

*challenge youtube*  
*posten ds outboard*

POSTS / TIMELINE (FACEBOOK) #FOOD

CHAT WITH PROFESSIONALS DOCTORS / DVKS

POSSIBLE ICEA BREAKER

