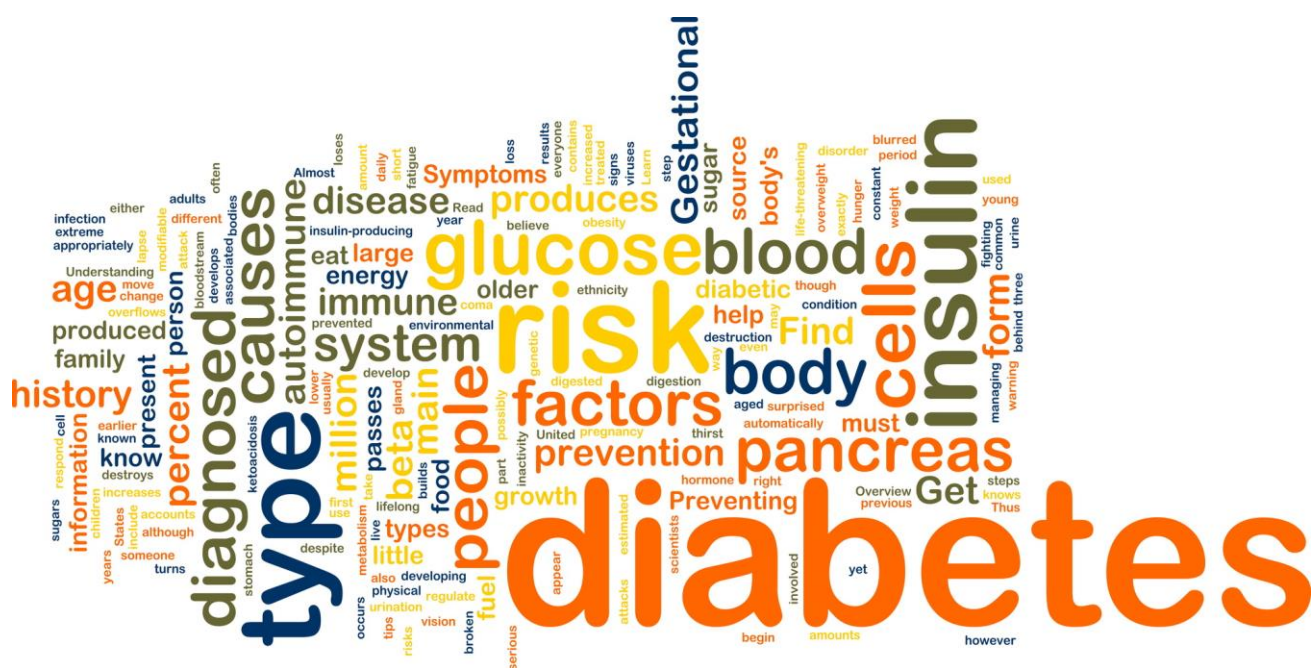


EMOTIONELE ONTWIKKELING VAN KINDEREN MET DIABETES



OPDRACHTGEVER 4KIDS2TELL | HOGESCHOOL UTRECHT

SAMENVATTING

In het onderzoek dat voor u ligt is onderzocht:

Wat is de invloed van de chronische ziekte diabetes type 1, op de emotionele ontwikkeling, van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Het onderzoek is uitgevoerd voor begeleidingspraktijk 4kids2tell. De opdrachtgever van dit onderzoek wil samen met haar collega een begeleidingscentrum voor kinderen en gezinnen met diabetes type 1 oprichten. Voor dit onderzoek is literatuur- en praktijkonderzoek verricht. Bij het praktijkonderzoek waren 5 ouders van kinderen met diabetes, een kinderdiabetesverpleegkundige, een medisch psycholoog, een kinderdiabetescoach en Ruud Feijten (bedenker van een theorie over de ontwikkeling van kinderen) betrokken.

Dit onderzoek heeft uitgewezen dat diabetes type 1 zeker van invloed en impact kan zijn op de emotionele ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar. Wat die invloed precies is, kan per kind verschillend zijn. Naar alle waarschijnlijkheid zullen problemen in de emotionele ontwikkeling vaak pas beter zichtbaar zijn bij de puberleeftijd. Een emotie komt vaak voort uit een aanleiding. Wat naar voren kwam in literatuur- en praktijkonderzoek is dat kinderen met diabetes vaak meer redenen, aanleidingen en momenten op een dag hebben om emoties te ervaren. Daarin hebben we het belang van een goede emotionele ontwikkeling heel duidelijk kunnen aantonen.

Een uitgebreidere conclusie van dit onderzoek kunt u vinden in het hoofdstuk: 'Conclusie'

VOORWOORD

Na vier jaar is het moment nu aangebroken: afstuderen. In de afgelopen vier jaar heb ik tijdens mijn opleiding Ecologische Pedagogiek veel mogen leren in theorie over kinderen, ouders, opvoeden en alle andere zaken die daarmee te maken krijgen. Drie jaar lang heb ik verschillende stages mogen doen om in de praktijk ervaringen op te doen. Met vorig jaar als hoogtepunt mijn droomstage die uitkwam: pedagogisch medewerker in het ziekenhuis. Ik heb drie jaar op verschillende schalen mogen kennismaken met onderzoek. Nu is het moment aangebroken om mijn definitieve afstudeeronderzoek in te leveren, waarmee ik wil laten zien dat ik klaar ben om als beginnend ecologische pedagoog aan de slag te gaan op de arbeidsmarkt.

Na een stroeve en vervelende start met een ander onderzoek ben ik ontzettend dankbaar dat ik zo snel de mogelijkheid heb gekregen om dit onderzoek te doen naar de invloed van diabetes op de ontwikkeling van kinderen. Dit onderwerp sloot aan bij mijn verlangen om zieke kinderen te helpen alles zo prettig mogelijk te laten verlopen, zodat hun de kans krijgen om naast hun ziekte ook gewoon kind te zijn. Door middel van dit onderzoek kon ik mij specifiek verdiepen in diabetes. Ik heb een hele andere kant van diabetes leren kennen, die ik voor dit onderzoek nog niet kende. Ik ben me gaan realiseren hoe heftig diabetes kan zijn en ik heb dan ook diep respect gekregen voor de kinderen en ouders die hier 24 uur per dag en 7 dagen per week rekening mee moeten houden.

Ik heb met veel enthousiasme en plezier dit onderzoek gedaan. Ik heb met een nieuwe wereld kennis gemaakt en ik heb een waardevolle en ontzettend interessante kennis opgebouwd. Ik hoop dan ook dat u met net zoveel enthousiasme en plezier dit onderzoek zal lezen. En daarnaast met mij geprikkeld bent naar hoe we samen kinderen en gezinnen met diabetes type 1 een zo goed mogelijke begeleiding kunnen bieden.

Ik wil graag mijn opdrachtgever Mariëlle bedanken voor de mogelijkheid van dit onderzoek. Voor de fijne begeleiding die ze mij heeft gegeven, de vragen waarmee ik altijd bij haar terecht kon, voor het openstellen van haar huis en de waardevolle kennis die ze met mij heeft willen delen. Daarnaast wil ik ook graag mijn leerteamcoach Anke bedanken die mij in eerste instantie dit geweldig interessant onderzoek voorlegde nadat ik met een ander onderzoek al gelijk vast liep. Voor alle geweldige begeleiding die zij mij heeft gegeven. Alle snelle antwoorden, het vertrouwen, de rust en ook haar waardevolle kennis die ze met mij heeft gedeeld. Ik vind jullie visie van het begeleidingscentrum wat jullie willen oprichten echt heel mooi. Ik ben ervan overtuigd dat jullie samen iets geweldigs gaan neerzetten en kinderen en gezinnen met diabetes type 1 veel rust en handvatten gaan bieden in jullie begeleiding. Ontzettend veel succes, maar ook plezier met het oprichten van 4kids2tell.

Ten slotte wil ik mijn familie, vriendinnen en mijn vriend Ruud bedanken voor hun steun tijdens mijn afstuderen. Voor de bemoedigende woorden als ik het even niet zag zitten en het vertrouwen dat ze me altijd hebben gegeven, waardoor ik zelf ook durfde te geloven en vertrouwen. Dank jullie wel.

INHOUDSOPGAVE

1. AANLEIDING
2. INLEIDING
 - 2.1. CENTRALE VRAAG- EN DOELSTELLING
 - 2.2. ORGANISATIE 4KIDS2TELL
 - 2.3. THEORETISCH KADER
 - 2.4. HYPOTHESEN?
3. METHODE
4. ECOLOGISCHE INSTEEL
5. RESULTATEN
6. CONCLUSIE
7. DISCUSSIE
8. AANBEVELINGEN
9. REFLECTIE ONDERZOEK
10. SAMENVATTING
11. LITERATUURLIJST
12. BIJLAGE

AANLEIDING

Aanleiding van het onderzoek

Het aantal diabetes in Nederland is de laatste jaren sterk gegroeit. Volgens van Wouwe et. al is naast astma, diabetes de meest voorkomende chronische ziekte onder kinderen in Nederland (2004). Er zijn geen specifieke cijfers te vinden van het aantal kinderen met diabetes type 1. Wel kwam in 2012 naar voren dat in dertien jaar het aantal diabetes bijna is verdubbeld (Volkskrant, 2012). Het is tot zover nog onbekend waarom het aantal mensen met diabetes type 1 is verdubbelt ten opzichte van dertien jaar geleden.

Met de groei van diabetes groeit daarmee ook de aandacht voor de chronische ziekte. Dat diabetes meer aandacht krijgt in onze maatschappij blijkt o.a. uit een benefietsevenement dat wordt georganiseerd om geld op te halen voor een sportfestijn voor kinderen met diabetes (PZC, 2014). Jaap Kievit vertelt: "Diabetes is een ziekte die je aan de buitenkant niet ziet, maar het is een kunst om er mee te leven". Door diabetes onder de aandacht te brengen leren mensen beter wat diabetes precies betekent. Veel mensen denken dat er met diabetes prima te leven valt, wat over het algemeen ook zo is. Maar Barry Rademaker vertelt in de PZC dat diabetes ook betekent 24 uur per dag, 7 dagen per week nadenken: hoe staan we ervoor? Letterlijk alles is van invloed: eten, beweging, weer of emoties.

Door middel van dit onderzoek wilde ik bijdragen om de impact van diabetes bij kinderen onder de aandacht te brengen. Dit onderzoek was voor mij absoluut van toegevoegde waarde, omdat het onderwerp mijn persoonlijke interesse raakt. Ik ben aan de opleiding Pedagogiek begonnen met de droom om te mogen werken in het ziekenhuis. Een droom die vorig jaar voor een deel werkelijkheid mocht worden tijdens mijn stage. In het ziekenhuis zou ik kinderen ontzettend graag willen helpen om de vervelende handelingen, de pijn, de ziekte en het ziekenhuis, voor zover mogelijk, zo prettig mogelijk te laten verlopen. Ik denk dat het belangrijk is om het zo goed mogelijk te doen in overeenstemming met het kind. Een kind ook de mogelijkheid geven om gewoon kind te kunnen zijn.

Dit onderzoek sloot dus perfect aan bij mijn interesse. Ik heb vorig jaar meerdere diabetes zien langs komen in het ziekenhuis. Diabetes om in te stellen of diabetes die ontregeld waren. Dit onderzoek was een prachtige kans en mogelijkheid om mij te verdiepen in deze specifieke doelgroep, die in Nederland steeds meer groeit en die veel complexer is dan ze in eerste instantie lijken.

Dit onderzoek is een ook middel om diabetes meer onder de aandacht te brengen. De opdrachtgever van dit onderzoek, Mariëlle Schoenmakers en haar collega Anke Bijsterveldt hebben zelf ervaring met diabetes, doordat zij allebei een zoon(tje) hebben met diabetes type 1. Anke zelf heeft ook diabetes, dus weet ook zelf persoonlijk wat het betekent. Vanuit hun eigen ervaring missen zij pedagogische begeleiding in het verloop van deze ziekte. Daarom willen zij graag een begeleidingscentrum oprichten voor kinderen en gezinnen met diabetes type 1.

Mariëlle en Anke merken beiden dat de diabetes soms van invloed kan zijn op de emoties van hun kinderen. De manier waarop zij de emoties uiten, maar ook kunnen herkennen en benoemen. (Concreet voorbeeld?). Zij hebben het idee dat de emotionele ontwikkeling bij hun kind met diabetes toch net wat anders kan verlopen.

Het hebben van diabetes neemt voor een kind veel veranderingen met zich mee. De ziekte beïnvloedt meerdere gebieden van zijn leven, waaronder de emotionele ontwikkeling. Volgens Schiet is het hebben van een chronische ziekte zeker van invloed op de emotionele ontwikkeling van een kind (1998). Dit kunnen we verduidelijken door een visueel beeld van het huis van ontwikkeling. Dit huis is een model dat bedacht is door Ruud Feijten (2014). Het huis laat zien hoe de ontwikkeling van een kind verloopt en hoe een ziekte ervoor kan zorgen dat het huis uit balans raakt. Aan de hand van deze theorie en een vragenlijst die werd opgesteld voor Ruud Feijten kan er worden geconcludeerd dat een chronische ziekte als diabetes het huis van ontwikkeling uit balans kan brengen en in het bijzonder de zuil van de emotionele ontwikkeling kan beïnvloeden. Een verdere uitleg van deze theorie, gekoppeld aan diabetes en de emotionele ontwikkeling is te vinden in bijlage 6.2.

Over de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling van kinderen is weinig informatie te vinden. Mariëlle en Anke wilden juist graag duidelijk zicht krijgen op deze invloed. In dit onderzoek is alle beschikbare informatie over de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling samengevoegd in het theoretisch kader. Dit is vervolgens verbonden met verhalen uit de praktijk door interviews met verschillende ervaringsdeskundigen. De bevindingen en aanbevelingen die uit dit onderzoek zijn voortgekomen kunnen zij meenemen in de onderbouwing van hun visie en gebruiken in hun pedagogische begeleiding. Hoe meer de aandacht voor de invloed van diabetes groeit, hoe meer we voor diabeten kunnen doen.

Gegevens opdrachtgever

De opdrachtgever voor dit onderzoek is pedagogisch adviespraktijk 4kids2tell, in Riel. Zij gaan een begeleidingscentrum oprichten voor kinderen en gezinnen met diabetes type 1. Bij dit onderzoek werden verschillende respondenten betrokken. Waaronder een medisch psycholoog, kinderdiabetesverpleegkundige, kinderdiabetescoach, en vijf ouders. Zij zijn geïnterviewd voor dit onderzoek. Vanuit 4kids2tell heeft de opdrachtgever Mariëlle Schoenmakers dit onderzoek begeleid.

INLEIDING

2.1. Centrale vraag- en doelstelling

In de aanleiding heeft u kunnen lezen vanuit welke behoefte en interesse dit onderzoek is ontstaan. Voor de organisatie 4kids2tell was er de volgende onderrzoeksvraag geformuleerd. In verband met de geringe tijd voor dit onderzoek is deze onderrzoeksvraag zo ver mogelijk geconcretiseerd en afgebakend. De definitieve onderrzoeksvraag was:

Wat is de invloed van de chronische ziekte diabetes type 1, op de emotionele ontwikkeling, van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Literatuuronderzoek

1. Wat houdt de chronische ziekte diabetes type 1 in?
2. Wat versta ik – aan de hand van geraadpleegde literatuur – onder de emotionele ontwikkeling van kinderen?
3. Hoe ontwikkelen kinderen zonder diabetes type 1 zich (emotioneel) in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?
4. Wat zegt de geraadpleegde literatuur en eerder verricht onderzoek over de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling van een kind in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Praktijkonderzoek

5. Wat is de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar, volgens een medisch psycholoog, kinder diabetes verpleegkundige, ouders en diabtescoach?

De opdrachtgever voor dit onderzoek is de begeleidingspraktijk 4kids2tell. Vanuit deze begeleidingspraktijk wil men een begeleidingscentrum gaan opzetten voor kinderen en gezinnen met diabetes type 1. Ter onderbouwing van hun visie wil de begeleidingspraktijk 4kids2tell graag onderzocht hebben wat de invloed is van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar. De uitkomst van dit onderzoek willen zij graag gebruiken in de onderbouwing van hun visie, zodat zij hun pedagogische begeleiding daarop kunnen aansluiten. De doelstelling van dit onderzoek was daarvan uit als volgt geformuleerd:

De organisatie 4kids2tell kan de bevindingen en aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen meenemen in de onderbouwing van hun visie en verwerken in het aanbod van hun pedagogische begeleiding van kinderen met diabetes type 1, in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar, en de betrokkenen die met het kind te maken hebben.

2.2. Organisatie 4kids2tell

Met het oprichten van het begeleidingscentrum 4kids2tell richten Mariëlle en Anke zich op kinderen en gezinnen met diabetes type 1. Ouders en kinderen krijgen in het ziekenhuis genoeg informatie en begeleiding voor de medische kant van diabetes. Er is echter ook een andere kant van diabetes die in het ziekenhuis niet uitgebreid wordt behandeld. De kant van het toepassen van diabetes in je dagelijks leven en in je gezin.

De diabetes die er elke dag weer is als je op staat en als je naar bed gaat. Waar je elke dag rekening mee moet houden en die 24 uur per dag aanwezig is. De frustraties die diabetes soms met zich mee brengt. Het verlangen van het kind om gewoon normaal te zijn en het zich pijnlijk beseffen dat hij iets heeft wat de rest van zijn leeftijdsgenoten niet hebben. De boosheid en verdriet van het kind die helemaal geen diabetes wil hebben. Wat ook verdriet aanwakkert bij de ouders die hun kind gezondheid toe wensen. De ouders die het verlangen hebben om hun kind gewoon kind te laten zijn. Maar zich realiseren dat dit niet altijd kan doordat het kind regelmatig naar het ziekenhuis moet, op vroege leeftijd een medische kennis opbouwt die de meeste leeftijdsgenoten niet nodig hebben en het feit dat het kind zichzelf elke dag meerdere keren moet prikken en dat de rest van zijn leven moet blijven doen.

Er komt veel kijken bij het hebben van diabetes en het managen van diabetes in je gezin. Er komt een extra component in de opvoeding die zowel het kind als de ouder beïnvloedt.

4kids2tell richt zich op coachen van de kinderen en het coachen van en de praktische opvoedondersteuning voor de ouders. Mariëlle en Anke vinden het belangrijk dat kinderen en ouders gehoord worden en hun verhaal centraal staat.

Zij willen samen met het gezin op zoek gaan naar mogelijkheden en oplossingen om diabetes zo gewoon en makkelijk mogelijk te maken. Deze ondersteuning bieden zij op verschillende manieren aan. Om een duidelijker beeld te schetsen zal ik concreet beschrijven welke ondersteuning zij o.a. aanbieden, naar aanleiding van de eerste opzet die zij hebben opgesteld:

- Een luisterend oor en vraagbaak voor ouders en kinderen net na de diagnose van diabetes type 1
- Praktische en directe thuiszorg net na de diagnose van diabetes type 1
- Opvoedondersteuning door o.a. VHT (Video Home Training)
- In gesprek gaan met de jongste kinderen d.m.v. spel en prentenboek
- Coachen van ouders, broertjes en zusjes en andere betrokkenen
- Samenwerking met de school, het ziekenhuis en andere instellingen
- Voorlichting geven over diabetes type 1 op de peuterspeelzaal, kinderdagverblijf, basisschool en middelbare school
- Uitvoeren van onderzoek of ontwikkelen van producten vanuit behoeften en vraag van ouders en kinderen, door studenten van de opleiding Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool Utrecht Amersfoort

METHODE

3.1. Onderzoekspopulatie en respondenten

Definitie onderzoekspopulatie

Alle 'eenheden' (personen, zaken, organisaties, et cetera) waarover je in je onderzoek uitspraken wilt doen, vormen samen je populatie (Verhoeven, 2010).

De onderzoekspopulatie in dit onderzoek wordt gevormd door kinderen met diabetes type 1, in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar. Door middel van dit praktijk en literatuuronderzoek, is er beter zicht verkregen op de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar. Daarmee vormen zij de personen waarover uitspraken zijn gedaan in dit onderzoek.

Definitie respondenten

Personen die deelnemen aan een vragenlijstonderzoek, noemen we respondenten (Verhoeven, 2010).

Ondanks dat kinderen met diabetes type 1, in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar de onderzoekspopulatie vormen, vormen zij niet de respondenten voor dit onderzoek. In dit geval zullen kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar nog weinig zicht hebben op hun emotionele ontwikkeling en de invloed van diabetes daarop. Daarom is er gekozen voor het interviewen van verschillende ervaringsdeskundigen op het gebied van diabetes type 1 en de emotionele ontwikkeling van kinderen. De respondenten voor dit onderzoek werden gevormd door vijf ouders, een kinderdiabetesverpleegkundige, een medisch psycholoog, een kinderdiabetescoach en Ruud Feijten die een theorie heeft ontwikkeld dit in dit onderzoek naar voren is gekomen. Door verschillende respondenten bij dit onderzoek te betrekken is er ruimte voor verschillende perspectieven op hetzelfde onderwerp.

3.2. Dataverzamelingsmethode

Er is voor dit onderzoek gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode.

Definitie kwalitatief onderzoek

Het verzamelen van gegevens is open en flexibel. De gegevens worden niet numeriek opgemaakt, maar in alledaagse taal verwerkt. Het belangrijkste aspect is dat er waarde wordt gehecht aan de betekenis die mensen (de deelnemers aan het onderzoek) aangeven (Verhoeven, 2010).

In dit onderzoek ging het niet om het verzamelen van cijfers, maar visies, theorieën en meningen. De beleving van de ondervraagden stond centraal. De verschillende ervaringsdeskundigen die aan dit onderzoek meewerkten krijgen door de kwalitatieve onderzoeksmethode de ruimte om allemaal hun eigen beleving, ervaring en visie m.b.t. het onderwerp te vertellen.

Door voor een kwalitatieve onderzoeksmethode te kiezen ben ik als onderzoeker 'de werkelijkheid' gaan onderzoeken. Door naast literatuuronderzoek, de personen uit de directe omgeving van het kind met diabetes te interviewen heb ik als onderzoeker goed zicht gekregen op het kind met diabetes en zijn emotionele ontwikkeling. De respondenten zijn vrijwel allemaal op een manier dicht of nauw betrokken bij het kind. Het onderzoeken van onderzoeksheden als geheel in de omgeving, noemt men holisme (Verhoeven, 2010).

Definitie halfgestructureerd interview

Bij dit type interview wordt er wel een vragenlijst of een lijst met onderwerpen (topiclijst) gebruikt. Er is zeker alle ruimte voor de eigen inbreng van de respondent. De onderzoek stelt zich flexibel op en speelt in op de situatie (Verhoeven, 2010).

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van halfgestructureerde interviews, waarvoor een topic lijst is opgesteld. Deze topic lijst wordt gebruikt voor het interviewen van vijf ouders, een kinderdiabetesverpleegkundige, een medisch psycholoog en een kinderdiabetescoach. Bij een halfgestructureerd onderzoek is er ruimte voor de inbreng van de respondent, wat een belangrijk kenmerk is van de kwalitatieve onderzoeksmethode. Door gebruik te maken van een topic lijst kan er worden stil gestaan bij de beleving van de ondervraagde en kan hier op door worden gegaan.

Daarnaast heb ik vanuit persoonlijk belang gekozen voor een topic lijst. Bij het gebruik van de topic lijst creeër ik voor mezelf meer ruimte om door te vragen en kan ik terug vallen op verschillende onderwerpen. Ik weet daarbij welke informatie ik over de verschillende onderwerpen wil verkrijgen. Op die manier kan ik het interview natuurlijker laten verlopen, doordat ik niet vasthoud aan opgestelde vragen, zoals bij een gestructureerd interview.

De topics in de topic lijst zijn voortgekomen uit het theoretisch kader. In dit onderzoek is gekozen voor het hanteren van deze topic lijst bij de verschillende respondenten. Door dezelfde topics te hanteren in de interviews met de verschillende respondenten is er over dezelfde onderwerpen informatie verkregen vanuit verschillende perspectieven.

Afnemen interviews

Naast de topic lijst die is opgesteld, is er nog een andere vragenlijst opgesteld voor het interview met Ruud Feijten. Deze vragenlijst heeft Ruud Feijten per mail beantwoord in verband met het korte tijdsbestek en de afstand. De opgestelde vragen staan los van de topics omdat deze vragen specifiek op zijn theorie waren gericht. Door hem bij dit onderzoek te betrekken heb ik meer zicht gekregen op zijn theorie met betrekking tot diabetes type 1 en de emotionele ontwikkeling. De verkregen informatie van dit interview is verwerkt in de aanleiding, waarin zijn theorie naar voren komt.

Van de overige acht interviews zijn er zes interviews persoonlijk afgenomen. De andere twee interviews zijn in verband met het korte tijdsbestek, de beschikbaarheid en drukte van de geïnterviewde en de afstand telefonisch afgenomen.

3.3. Meetinstrumenten

De meetinstrumenten in dit onderzoek is de opgestelde topic lijst voor de vijf ouders, de kinderdiabetesverpleegkundige, de kinderdiabetescoach en de medisch psycholoog en de opgestelde vragenlijst voor Ruud Feijten. De opgestelde topic lijst en vragenlijst zijn terug te vinden in bijlage 6.3. en 6.4.

3.4. Analysemethoden

Aan de hand van een overleg met Anke en aan de hand van wat Verhoeven beschrijft in haar boek heb ik de resultaten als volgt geanalyseerd (2010):

1. Als eerste heb ik de interviews uitgewerkt. Alle interviews had ik opgenomen. Deze ben ik vervolgens gaan terug luisteren en letterlijk gaan uitschrijven. Een uitgewerkt interview vindt u terug in bijlage 6.5.
2. Vervolgens heb ik alle antwoorden uit interview 1 over topic 1, onder topic 1 geplaatst. Daarna heb ik alle antwoorden uit interview 2 over topic 1, onder topic 1 geplaatst. Op die manier heb ik alle antwoorden onder de verschillende en juiste topics verdeeld. Een voorbeeld van het uitgewerkt interview onderverdeeld onder de topics vindt u terug in bijlage 6.6.
3. Daarna ben ik gaan sorteren. Ik heb gekeken naar welke informatie per topic relevant was en welke informatie niet relevant was.
4. Vervolgens ben ik de antwoorden gaan coderen in fragmenten. Ik heb per topic gekeken naar de antwoorden uit de verschillende interviews. Alle feitelijke antwoorden ben ik gaan samenvatten. Ik heb gekeken naar antwoorden die elkaar overlappen en op elkaar aansluiten, maar ik heb ook gekeken naar antwoorden die van elkaar afweken. Daarmee is er structuur en overzicht aangebracht in de resultaten.
5. Als allerlaatste heb ik de resultaten uit de interviews gekoppeld aan de literatuur. Ik heb gekeken naar wat er in de interviews naar voren is gekomen en ik heb gekeken wat de literatuur over dat onderwerp heeft gezegd. Op die manier heb ik tussen de resultaten en literatuur verbanden gelegd.
6. Als laatste stap ben ik de resultaten gaan evalueren, om te kijken of ik alles op de juiste manier heb geanalyseerd. Ik heb gekeken of alles overeen komt met de verkregen informatie. Ik heb gekeken of ik geen dingen heb laten liggen en of er geen onnodige herhaling is. Daarnaast heb ik de verschillende stappen bij het analyseren door gestuurd naar Anke. Op die manier kon Anke meekijken of ik op de juiste manier aan het analyseren was.

Door bovenstaande stappen meerdere keren te herhalen en zorgvuldig te werk te gaan, heb ik de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.

3.5. Betrouwbaarheid

Topic lijst

Bij het opstellen van de topic lijst en vragenlijst zijn de onderwerpen en vragen zo concreet en duidelijk mogelijk geformuleerd. De vragen die uit de topics zijn voort gevloeid zijn in de interviews soms verschillende geformuleerd, doordat er verschillende respondenten betrokken waren bij dit onderzoek. Doordat er in de topic lijst gebruik is gemaakt van vaste onderwerpen waren de vragen, ondanks een andere vraagformulering, gericht op hetzelfde onderwerp. Op die manier wilde ik een groot verschil tussen de vragenlijsten beperken. Doordat de informatie elkaar aanvult en grotendeels overeenkomt, enkel vanuit verschillende perspectieven en anders geformuleerd is, wordt de betrouwbaarheid van het onderzoek door dezelfde topic lijst bij de verschillende respondenten vergroot.

Respondenten

De verschillende respondenten die in dit onderzoek zijn betrokken maken het onderzoek sterker. Er is niet uit gegaan van één doelgroep die zicht heeft op dit onderwerp. Door meerdere en verschillende respondenten te gebruiken is er vanuit verschillende perspectieven, ervaringen en deskundigheid naar het verband tussen diabetes en de emotionele ontwikkeling gekeken. Er is als het ware een cirkel gevormd van ervaringsdeskundigen rondom het kind met diabetes. De keuze van meerdere perspectieven draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Definitie peer examination

Collega-onderzoekers de resultaten laten nameten of nalezen (Verhoeven, 2010)

Ondanks dat er bij dit onderzoek geen collega-onderzoekers zijn betrokken, zijn er wel andere mensen bij dit onderzoek betrokken geweest, om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. Zo heb ik de verschillende stappen die ik heb gezet laten nakijken en de gekregen feedback daarin verwerkt. Voordat ik aan de slag ben gegaan met de topic lijst heb ik deze eerst laten nakijken door twee medestudenten, waaronder mijn buidie, en daarnaast mijn opdrachtgever en leerteamcoach. Feedback die zij hierop hadden heb ik, voordat ik de interviews heb afgenomen, verwerkt in de topic lijst.

Daarnaast heb ik mijn leerteamcoach op de hoogte gehouden van de verschillende stappen die ik heb gezet in het analyseren van de interviews. Op die manier kon zij mij feedback geven en had ik een buitenstaander die de betrouwbaarheid kon waarborgen.

3.6. Validiteit

Problemen die het onderzoek in de weg hadden kunnen staan:

- De respondenten die werden benaderd voor het praktijkonderzoek wilden niet meewerken aan het onderzoek.
- De respondenten gaven sociaal wenselijke antwoorden.

Hoe dit zo goed mogelijk kon worden voorkomen:

- Door een goede voorbereiding op het afnemen van de interviews. Dat wil zeggen dat de topics zo duidelijk en concreet mogelijk zijn geformuleerd. Door open vragen te stellen tijdens het interview, waardoor de beleving van de ondervraagde aan bod kwam. Daarbij is geprobeerd om zo weinig mogelijk suggestieve vragen te stellen. Op die manier werd de ondervraagde geen woorden in de mond gelegd en konden sociaal wenselijke antwoorden worden voorkomen. Doorvragen was daarbij van groot belang, om de verschillende kanten van diabetes te belichten. Daarnaast was een actieve en oprechte luisterhouding zeker van noodzakelijk belang.
- Door de peer examination was er een extra controle en stap om de topics duidelijk en concreet te formuleren voordat ze daadwerkelijk konden worden gebruikt tijdens de interviews.
- Voor het verwerven van de respondenten ben ik op tijd begonnen met contact opnemen. Daarbij heb ik hulp gevraagd aan mijn opdrachtgever en leerteamcoach die meerdere contacten in hun omgeving hadden.

THEORETISCH KADER

4.1. Wat houdt de chronische ziekte diabetes type 1 in?

Diabetes mellitus, ook wel bekend onder de naam suikerziekte, stijgt de laatste jaren in aantal. Om ons in de doelgroep te verdiepen is belangrijk om te weten wat diabetes precies inhoudt. Diabetes kent twee type. Type 2 werd vroeger ook wel ‘ouderdomsdiabetes’ genoemd en ontstond meestal rond het 40^e levensjaar (Hanas, 2001). In dit onderzoek richt ik me echter op diabetes type 1. De informatie voor deze chronische ziekte zal ik voornamelijk voornamelijk uit twee bronnen beschrijven.

Diabetes mellitus

Diabetes is een aandoening waarbij de glucose in het bloed niet meer door de cellen kan worden opgenomen door een tekort aan insuline (Hanas, 2001). Vroeger stond diabetes vooral bekend onder de naam suikerziekte. Dat hield niet in dat kinderen teveel snoepte. Maar komt voort uit het feit dat iemand met diabetes teveel suiker (glucose) in zijn lichaam heeft (Diabetesvereniging Nederland, 2014). Normaal gesproken zal het hormoon insuline de cellen helpen om de glucose uit het bloed op te nemen. Daarmee is insuline eigenlijk de sleutel tot de cellen. De insuline wordt afgegeven door de alvleesklier. De alvleesklier werkt niet zo goed bij iemand met diabetes. Doordat iemand met diabetes een tekort of geen insuline heeft, kan de glucose dus niet in de cellen terecht komen. Daardoor ontbreekt er energie in de cellen en kunnen er klachten ontstaan als moeheid, lusteloosheid en gebrek aan concentratie.

Diabetes type 1

Diabetes kent twee typen. Diabetes type 1 ontstaat vaak bij kinderen op jongere leeftijd. Al kunnen ook jongvolwassenen type 1 nog krijgen. De doelgroep waar ik mij op richt zal waarschijnlijk voornamelijk diabetes type 1 hebben. Doordat deze twee types onderling verschillen hebben we gekozen om ons specifiek te richten op diabetes type 1.

Diabetes type 1 is een auto-immuun ziekte, dat wil zeggen dat je lichaam afweercellen aanmaakt die zich richten tegen het eigen weefsel (Bosch, 2013). Bij diabetes gebeurt dit met cellen in de alvleesklier. De alvleesklier maakt bij diabetes type 1 helemaal geen insuline meer aan. Het immuunsysteem herkent de insuline als fout en gaat deze aanvallen en afbreken (Hanas, 2001). Op deze manier maakt het lichaam eigenlijk cellen kapot die ervoor zorgen dat je gezond blijft. Een van de symptomen die je dan kunt krijgen is veel plassen. Doordat je bloedglucose op en duur zo hoog wordt, gaan de nieren glucose doorlaten. Hierdoor ga je veel plassen en drinken. Andere symptomen zijn afvallen en moe zijn (Bosch, 2013). Door onderzoeken weet men dat er vaak erfelijke factoren een rol spelen bij het krijgen van diabetes type 1. Deze factoren alleen zijn echter niet voldoende.

Dagelijkse routine

Er komt veel kijken bij het hebben van diabetes type 1. Wanneer je hoort dat je diabetes type 1 hebt zal je dagelijks leven en toekomst voorgoed veranderen. Doordat het lichaam niet meer zelf insuline aanmaakt moet je als diabeet elke dag zelf insuline spuiten. Je moet elke dag je insuline spuiten en bloedsuiker meten. Iets waar de meeste kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar niet mee in aanraking komen.

Bloedglucose

In het eerste schema kwam al naar voren welke stappen worden ondernomen voor het meten van bloedglucose. Maar waarom moet er bloedglucose worden gemeten? Bij een jong kind wordt vaak zes keer per dag de bloedglucose gemeten d.m.v. een vingerprik, daarmee komen we uit op minimaal 2.190 vingerprikken per jaar (Bosch, 2013). Het is erg belangrijk om op een dag regelmatig de bloedglucose te meten. Bosch legt uit dat deze controle helpt om complicaties te voorkomen op korte, zowel lange termijn.

De bloedglucose wordt gemeten door middel van een vingerprik. Door met de prikpen te prikken komt er een klein druppeltje bloed uit de top van de vinger. In het druppeltje bloed moet vervolgens een stripje worden gehouden, waarmee de glucosemeter de bloedglucosewaarde meet en aangeeft (Bosch, 2013). Bosch legt uit dat meestal wordt geadviseerd om vier keer per dag te prikken. De beste prikmomenten zijn nuchter voor het ontbijt, voor de lunch, voor het avondeten en voor het slapen gaan.

Wanneer je diabetes hebt ben je altijd aan het streven naar een bepaalde waarde voor je bloedglucose. Mensen zonder diabetes hebben meestal een bloedglucose tussen de 3,5 en 6,5 mmol/l (Hanas, 2001). Een mmol/l staat voor 1/1000 mol. Dit is een waarde voor de hoeveelheid glucose die oplost in het bloed. Na de eerste weken bij een diabeet is de streefwaarde tussen de 4 en 8 mmol/l. Dit blijft echter een streefwaarde waar je dag in, dag uit naar probeert te streven. Het is onmogelijk om altijd tussen deze streefwaarden in te zitten. Daarnaast hangt het mede af van het tijdstip van de dag en de situatie of een bepaalde waarde goed is (Bosch, 2013). Een waarde van 8 mmol/l is volgens Bosch bijvoorbeeld mooi om mee te gaan slapen, maar voor het opstaan iets te hoog. Voor een diabeet is het elke dag weer een nieuwe uitdaging en tegelijkertijd een strijd om tussen bepaalde waarden in te zitten.

Behandeling

Een kind met diabetes type 1 kan op twee verschillende manieren worden behandeld. Zij of hun ouders kunnen de insuline toedienen d.m.v. een insulinepen of een insulinepomp.

Insulinepen

De insulinepen heeft de vorm van een pen. Wanneer een kind zijn insuline gaat spuiten, wordt hier een naaldje bovenop gezet. Bij jongere kinderen tot en met ongeveer 10 jaar worden de injecties in bovenbenen of billen gegeven (Hanas, 2001). Wanneer het naaldje erin zit wordt de insuline langzaam ingespoten. Bij de insulinepen wordt er onderscheid gemaakt tussen twee verschillende soorten insuline, namelijk de langwerkende en kortwerkende insuline.

De langwerkende insuline werkt 24 uur lang en moet op een vast moment van de dag gespoten worden (Bosch, 2013). Dit gebeurt meestal voor het slapengaan of bij het opstaan. Een vast tijdstip is hierbij erg belangrijk, anders kan het de glucosewaardes beïnvloeden. Bosch legt uit dat de kortwerkende insuline wordt gegeven voor de maaltijden, bij tussendoortjes en om een hoge bloedglucosewaarde te corrigeren. Deze insuline begint al na ongeveer 15 minuten te werken en is vaak na twee uur weer uitgewerkt. Omdat deze insuline zo snel werkt is hij perfect om te gebruiken voor maaltijden en tussendoortjes.

Met de insulinepen moeten kinderen dus al minstens 4 keer per dag prikken. Wanneer we daar nog ongeveer 6 vingerprikken bij optellen komen kinderen al op 10 prikken per dag. Dat zijn enorm veel prikken. Toch zijn er genoeg kinderen die liever kiezen voor de insulinepen dan voor de insulinepomp, die straks aan bod zal komen. Marcella, 21 jaar, verteld in het Groot Diabetesboek wat zij de voordelen vindt van de insulinepen:

“De pen vind ik handiger dan een pomp. M’n pen kan ik aan de kant leggen. Alleen op de momenten dat ik spuit, zien anderen dat ik diabetes heb, maar bij een pomp ziet iedereen dat er wat aan mijn lichaam vast zit. Het zal ook wel komen doordat ik er al zo lang aan gewend ben” (Bosch, 2013).

Sommige kinderen zullen sneller voor een insulinepen kiezen. Ondanks dat het inhoudt dat je meerdere keren per dag moet prikken, laat het kinderen op de momenten dat ze niet moeten prikken kind zijn. Het voordeel van de insulinepen is dat het naast de prikmomenten niet zichtbaar is dat een kind diabetes heeft. Ze zijn niet afhankelijk van een pomp en hebben zelf de controle.

Insulinepomp

Een andere manier om insuline toe te dienen is via de insulinepomp. Deze behandeling wordt vaak bij jonge kinderen gebruikt. De insulinepomp is een apparaatje dat ervoor zorgt dat er continu een beetje insuline, via een kleine canule (een soort dun rietje) of een naaldje, in het onderhuids weefsel wordt afgegeven (Bosch, 2013). De insulinepomp van tegenwoordig is ongeveer net zo groot als een mobieltje. Binnenin zit een soort reservoir waar de insuline in zit. Daaraan zit een infuusslangetje aangesloten die aan de canule of het naaldje zit gekoppeld. Wanneer kinderen willen douchen of zwemmen kunnen ze de pomp loskoppelen. De canule kan dan gewoon blijven zitten met een pleister er overheen.

De meeste die een insulinepomp gebruiken zijn kinderen en jongeren. Bosch legt uit dat dit voor kinderen en jongeren vaak makkelijk is omdat ze niet meer hoeven te spuiten voor het eten (2013). Met de insulinepomp moeten kinderen alleen op een knopje drukken waarmee de insuline wordt toegediend. Wanneer je iets extra’s eet met een insulinepen moet je extra bijspuiten. Daar denk je als kind dan wel twee keer over na. Met de insulinepomp kun je via het pompje makkelijk wat extra toedienen zonder dat je nog een extra moet spuiten. Daarmee wordt een insulinepomp erg flexibel.

Het voordeel van de insulinepomp is dat het kinderen meer vrijheid geeft. Daarnaast moeten ze een stuk minder prikken. De canule van het pompje moet één keer in de twee à drie dagen worden vervangen (Bosch, 2013). Een kind met een insulinepomp moet wel net als de insulinepen ongeveer 6 vingerprikken per dag. Toch zijn dit per dag dan nog een stuk minder prikken d.m.v. de insulinepomp. Stijn vertelt in het Groot Diabetesboek wat voor hem de voordelen zijn van de insulinepomp:

“Je kunt beter vragen wat er niet prettig is aan de pomp, het heeft zoveel voordelen en het is veel gemakkelijker. Het leukste vind ik de vrijheid. Er zit wel iets aan je lijf vast, maar je hoeft amper iets te doen om te spuiten. Geen pen klaarmaken, shirt omhoog, etc. Gewoon wat knopjes indrukken en binnen 10 seconden kun je eten. Je kunt ook makkelijker nog iets opscheppen. Je hebt ook veel minder naaldprikken in je buik, minder vaak pijn, minder blauwe plekken en minder kans dat je een bloedvat raakt” (Bosch, 2013).

Sensor

Naast de twee manieren om insuline toe te dienen, bestaat er tegenwoordig ook de sensor. Die vaak bij kinderen wordt gebruikt. Deze dient geen insuline toe, maar dient voor iets anders. De glucosensor is een flinterdun draadje dat in het onderhuidse weefsel wordt ingebracht en elke vijf minuten een glucosewaarde meet (Bosch, 2013). Deze sensor kan op verschillende plaatsen worden ingebracht, zoals op de buik, de billen of net boven de billen. Het ontvangen van de glucosewaarde kan via de insulinepomp of een apart apparaatje.

Ondanks dat de sensor de glucosewaarde meet, moeten kinderen met diabetes wel alsnog hun bloedglucose meten. De waarde die de sensor geeft moet worden omgezet in (glucose) getalletjes, maar daarvoor heeft de sensor wel een bloedglucosewaarde nodig (Bosch, 2013). De bloedglucosewaarde moet worden ingevoerd op de pomp of het apparaatje. Dat heet kalibreren. Bosch legt uit dat je daarmee de waarde vergelijkt met een standaard. Met de sensor moet je nog wel ongeveer 3 à 4 keer per dag je bloedglucose meten d.m.v. een vingerprik. Door de sensor moet je deze wel minder frequent meten. De sensor onthoudt op het pompje of het apparaatje alle waarden. De sensor kan daarmee een goed overzicht geven van het verloop van de glucosewaardes.

Bosch legt uit dat een sensor meestal niet permanent wordt gebruikt. Ze legt uit dat de meeste kinderen de sensor gebruiken in periodes waarbij de puntjes weer even op de i moeten worden gezet, zoals schommelende glucosewaardes, vakantie, ziekte of andere bijzonderheden (Bosch, 2013).

Hyper

Wat gebeurt er wanneer je als diabeet zijnde onder of boven deze streefwaarde komt? Bij diabetes spreken we dan van te hoog of te laag zitten. Dat betekent dat je teveel of te weinig suikers (glucose) in je bloed hebt (Diabetesvereniging Nederland, 2014). In dit geval voel je vaak niet lekker. Wanneer je te hoog zit en dus teveel suikers in je lichaam hebt spreken we van een hyperglycaemie, ook wel een 'hyper' genoemd.

Een diabeet krijgt meestal een hyper wanneer die boven de 10 mmol/l zit. Klachten die dan kunnen opspelen zijn bijvoorbeeld: vaker plassen, meer urine, sterke dorst, droge mond, vermoeidheid, gewicht- en krachtverlies en/of wazig zicht (Hanas, 2001). Er zijn verschillende factoren waardoor je een hyper kunt krijgen en waar je als diabeet zijnde eigenlijk elke dag rekening mee moet houden. Factoren die ervoor kunnen zorgen dat je een hyper krijgt zijn volgens Hanas bijvoorbeeld: te veel eten, minder bewegen, te weinig insuline, ziekte, stress, menstruatie en/of groei.

Om de hyper onder controle te krijgen is het van belang om insuline bij te spuiten. Deze insuline zorgt ervoor dat de suikers (glucose) in je bloed weer door je lichaam kunnen worden gebruikt (Diabetesvereniging Nederland, 2014).

Hypo

Wanneer je te laag zit en daarbij dus eigenlijk te weinig suikers (glucose) in je bloed hebt spreken we van een hypoglycaemie, ook wel een 'hypo' genoemd. Een hypo krijgt je meestal wanneer je onder de 4 mmol/l zit. Klachten die bij een hypo kunnen opspelen zijn bijvoorbeeld: zweten, beven, honger, lusteloos, hoofdpijn, wisselend humeur, duizelig en ongecontroleerd gedrag (Hanas, 2001). Net als bij een hyper zijn er verschillende factoren waardoor je een hypo kunt krijgen. Zowel de factoren voor een hyper als een hypo zijn dagelijkse zaken waar je als diabeet zijnde rekening mee moet houden om ervoor te zorgen dat je geen hyper of hypo krijgt.

De factoren die een hypo kunnen veroorzaken zijn volgens Hanas: teveel insuline spuiten, minder beweging dan normaal, te weinig, geen of laat koolhydraten gegeten of afhankelijk van de spuitplaatsen.

Wanneer je te laag zit en dus een hypo hebt is het belangrijk om iets te eten om de hypo onder controle te krijgen. Door een paar dextrootjes te eten, limonade te drinken of een boterham te eten kun je het suiker in je bloed weer verhogen (Diabetesvereniging Nederland, 2014).

Diabetes is dus een ziekte die je dagelijks bezig houdt en dagelijks veel van je vraagt. Het betekent 24 uur per dag, 7 dagen per week nadenken: hoe staan we ervoor? Letterlijk alles is van invloed: eten, beweging, weer of emoties (Soesman, 2014). Een kind krijgt taken en moet zich op een gebied ontwikkelen die je als kind zijnde nog niet hoort te hebben. Het lichaam van een kind met diabetes is aan de buitenkant misschien hetzelfde als een kind zonder diabetes, maar is vanbinnen een wereld van verschil. Wat ervoor zorgt dat een kind over een medische kennis gaat beschikken die een kind nog niet hoort te hebben.

Het betekent dat je als kind dagelijks geprikt moet worden of jezelf moet prikken. Prikken die nodig zijn omdat je anders ziek wordt. Het betekent regelmatig bezoeken aan het ziekenhuis, een plek met mannen en vrouwen in witte jassen die boos kunnen worden als je het niet goed hebt gedaan. Het betekent dagelijks een uitdaging aangaan die tegelijkertijd een strijd betekent om de goede waarde te behouden. Het betekent het kunnen krijgen van een hyper of een hypo. Het betekent letten op je eten, op je beweging, op je emoties en dat allemaal steeds verrekenen om niet te hoog of te laag te zitten. Het betekent dat je anders bent dan de andere kinderen.

4.2. Wat versta ik – aan de hand van geraadpleegde literatuur – onder de emotionele ontwikkeling van kinderen?

In wetenschap, literatuur, materiaal en praktijk is er vaak genoeg te vinden over de motorische, cognitieve en sociale ontwikkeling van een kind en hoe je daar in de pedagogische begeleiding op kan aansluiten. Het is echter een stuk moeilijker om dit over de emotionele ontwikkeling te vinden. Probeer maar eens een definitie te geven van het begrip 'emoties'. Volgens Fischer zijn er in wetenschappelijke literatuur vele tientallen verschillende definities van het begrip 'emoties' te vinden (2010). Dit komt onder andere doordat emoties en gevoelens iets persoonlijks zijn. Fischer legt uit dat 'emotie' niet naar een duidelijke waarneembare verschijnselen verwijst, maar een grote variatie is van gevoelens, gedachten of gedragingen die wij interpreteren als een emotie, of als het gevolg van een emotie.

Het is vaak lastig om een vinger te leggen op 'emoties' doordat emoties eigenlijk moeilijk objectief te observeren zijn. Een emotie bestaat namelijk niet uit een enkele gedraging of gedachte, maar uit zowel gedachten als uit oordelen, motieven, expressies, lichamelijke veranderingen en gedragingen (Fischer, 2010). Voordat we gaan kijken naar de kijk op de hedendaagse emotionele ontwikkeling is het belangrijk om te kijken hoe het belang van de emotionele ontwikkeling zich heeft ontwikkelt. Door de jaren heen is er namelijk veel ontwikkeling geweest in de kijk op emoties.

Jean-Jacques Rousseau

De Frans-Zwitserse filosoof Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) bracht in 1762 de opvoedingsroman *Émile* uit (Riessen, Rovers & Wilschut, 2008). In dit boek beschrijft Rousseau een natuurlijke opvoeding, waarin hij vindt dat de natuurlijke aanleg van een kind zich vrij moet kunnen ontwikkelen. Dat sluit aan bij de emotionele ontwikkeling. Rousseau vond namelijk dat een kind recht heeft op vrijheid van gevoel en van hartstocht (Liebertz, 2008).

Freud

Één van de bekendste en eerste psychologen die waarde hechtte aan gevoelens en de invloed daarvan op ons denken en doen, was Freud. Al zag hij de gevoelens vaak op een andere manier dan zijn patiënten. De angst van een kleine Hans moest volgens Freud bijvoorbeeld worden gezien als de angst voor zijn vader (Freud, 1941). Ondanks dat Freud op een wellicht bijzondere manier gevoelens interpreteerde, vinden we hedendaags nog steeds bepaalde delen van zijn ideeën terug in literatuur en praktijk. Waaronder het uitgangspunt dat het te veel onderdrukken van onze emoties uiteindelijk kan leiden tot lichamelijke klachten zoals maagzweren, hartritmestoornissen of andere stressgerelateerde klachten (Fischer, 2010).

Filosofen

Andere bekende filosofen creëerden, ieder op zijn eigen manier, in de twintigste eeuw ook een kijk op emoties en ratio. Zij zagen verbintenis tussen deze twee. Hume, Kant en Nietzsche vonden dat emoties niet een afvalputje waren van de menselijke geest, maar dat deze juist de essentie waren van het menselijk denken, de manier om goed en slecht van elkaar te onderscheiden en daarmee de basis vormden van onze morele orde (Fischer, 2010).

Door de jaren heen is er op verschillende manieren naar emoties en de daarbij horende gevoelens gekeken door filosofen en psychologen. Dat laat zien dat emoties en gevoelens altijd een belangrijk fenomeen zijn geweest, maar tegelijkertijd een moeilijk en ongrijpbaar iets. Liebertz citeert in haar boek Stefan Klein, die emotie duidelijk en mooi weet te verwoorden: *‘Zoals een foto meer kan uitdrukken dan duizend woorden, zo zegt een emotie vaak meer dan duizend gedachten’* (2008).

Emoties

Het begrip emoties, wat de basis vormt van de emotionele ontwikkeling, is een breed begrip. Het opnoemen van alle bestaande emoties is al een opgave, aangezien er veel te bedenken zijn en dit per taal en cultuur ook weer kan verschillen. Om het begrip emoties iets concreter te maken kunnen we emoties heel genuanceerd onderverdelen in twee hoofdcategorieën. Fischer haalt in haar boek de classificatie van het emotielexicon aan (2010). Daar verdeelt zij de emoties in de twee hoofdcategorieën: positieve en negatieve emoties. Ook hierin zijn weer subcategorieën aangebracht. In figuur 1 is de classificatie van het emotielexicon, volgens Fischer, te zien die is aangepast en toegepast op de leeftijdscategorie 0-8 jaar.

Positieve emoties

Blijdschap	Liefde
Bewondering	Verliefd
Trots	Kameraadschap
Enthousiast	Begrip
Vrolijk	Veilig
Opgewekt	Empathie

Negatieve emoties

Boosheid	Angst	Verdriet	Verbazing	Schaamte
Irritatie	Zenuwachtig	Somber	Verrast	Schuldig
Jaloezie	Bezorgd	Teleurgesteld	Verwonderd	Spijt
Woede	Ongerust	Ontzet	Ontsteld	Gene
Haat	Paniek	Chagarijnig	Verbijsterd	Medelijden

Figuur 1: classificatie van het emotielexicon

Sommige emoties vallen niet per definitie onder enkel een bepaalde hoofd- of subcategorie. Zo plaatst Fischer verbazing onder negatieve emoties, terwijl deze emotie niet perse een negatieve lading hoeft te bevatten.

Na het stil staan bij de geschiedenis van de kijk op emoties en het afbakenen van de emoties is het belangrijk om te kijken naar het belang van een goede emotionele ontwikkeling. Waarom is het zo belangrijk dat een kind de vaardigheden om emoties te herkennen, begrijpen en uiten, goed ontwikkelt?

Letterlijk overleven

Allereerst is een goede emotionele ontwikkeling voor het kind als persoon belangrijk. Emoties helpen kinderen in hun jeugd, maar vooral ook later wanneer zij volwassen zijn, om te overleven. Darwin denkt bijvoorbeeld dat emoties zelf geen nut hebben, maar dat emotionele expressies helpen om te overleven (1965). Deze emotionele expressies helpen ons om gevaren in de omgeving te signaleren en problemen op te lossen. Fischer noemt het voorbeeld van een angst voor slagen die bij het zien van een slang het menselijk lichaam er toe aanzet om weg te rennen (2010).

Sociaal overleven

Naast dat een goede emotionele ontwikkeling helpt om letterlijk te overleven is het ook van belang om sociaal te overleven. Volgens Fischer hebben het uitdrukken van emoties en het herkennen van emoties twee sociale doelen: Het tot stand brengen en behouden van relaties met belangrijke anderen en het behouden van een positie of status in een bepaalde groep (2010). Een emotionele ontwikkeling kan op sociaal gebied verschillend werken. Het is een manier van communiceren. Een lach laat zien dat je het met iemand naar je zin hebt en dat je je op je gemak voelt. Een traan laat zien dat je naar troost en steun verlangt. Een frons op je voorhoofd laat zien dat je boos bent of dat je iets niet begrijpt. Op sociaal gebied kunnen emoties tot toenadering en tot verwijdering leiden.

In veel gevallen werkt het ook andersom met emoties. Niet enkel emoties hebben invloed op je sociale leven. Ook je sociale leven heeft invloed op je emoties. Emoties komen vaak tot stand wanneer je met anderen bent en de manier waarop anderen op jou emoties reageren is weer bepalend voor de emoties die je vervolgens laat zien. Hoe men zich in een relatie voelt is bepalend voor het kunnen uiten en de manier waarop de emoties worden geuit. Niet voor niets worden sociaal en emotioneel vaak in een mond genoemd als de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Maatschappelijk overleven

Dit punt heeft een dubbele kant. Aan de ene kant leven we momenteel namelijk in een maatschappij waar emoties niet altijd kunnen en mogen worden geuit. Wanneer je huilt kan dit zwakte laten zien. In een recent onderzoek van de Universiteit van Bristol is naar voren gekomen dat het uiten van emoties de laatste jaren achteruitgaat en vervlakt (Bundrant, 2013). Maar aan de andere kant komt ook naar voren dat het belangrijk is om je op emotioneel gebied goed te kunnen verwoorden. Van Brinkgreven geeft aan dat het nodig is om maatschappelijk te overleven: "Wie het vermogen, om gedrag en emoties adequaat te beheren, niet voldoende in huis heeft loopt de kans niet goed mee te komen, op een zijspoor te belanden of psychisch en sociaal ontregeld te raken" (Brinkgreven, 2010).

Ik denk dat een goede emotionele ontwikkeling voor meerdere gebieden in het leven van het kind van grote invloed is. Het is een manier om te kunnen overleven en om zich te laten horen. Om concreet en duidelijk te verwoorden wat ik – aan de hand van geraadpleegde literatuur – versta onder de emotionele ontwikkeling van kinderen haal ik Blok aan: "In hun emotionele ontwikkeling leren kinderen omgaan met gevoelens zoals vreugde, verdriet en boosheid" (2005).

4.3. Hoe ontwikkelen kinderen zonder diabetes type 1 zich emotioneel in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Er verandert veel tussen de emotionele ontwikkeling van een baby en van een kind van 8 jaar. In deze deelvraag wordt de groei in de emotionele ontwikkeling zichtbaar. De emotionele ontwikkeling wordt beschreven vanuit verschillende leeftijdscategorieën. Per leeftijdscategorie zal worden beschreven wat kenmerkend is voor de emotionele ontwikkeling in die leeftijdscategorie.

Baby (0-1 jaar)

Wanneer een baby geboren wordt moet deze nog veel leren. In eerste instantie kan een baby vanuit zichzelf nog niet zo heel veel. Zij staan aan het begin van hun ontwikkeling. Dat betekent niet dat een baby niks kan. Ook een baby leert zich al emotioneel te ontwikkelen. Een belangrijke voorwaarde voor een goede emotionele ontwikkeling is de hechting tussen moeder/verzorger en kind. Een van de genoemde voorwaarden uit het fundament van 'het huis van ontwikkeling', die in de aanleiding naar voren kwam.

De hechting tussen moeder/verzorger en kind is erg belangrijk voor de rest van de ontwikkeling van het kind en latere relaties die het kind zal aangaan. Er is veel theorie te vinden over de hechtingstheorie en de manieren waarop een kind zich aan zijn ouders kan hechten en welke invloeden deze met zich mee kan brengen. We gaan hier echter alleen kort in op het verband tussen de hechting en de emotionele ontwikkeling. Hechting is een soort duurzame emotionele band tussen moeder/verzorger en kind, het vormt de basis voor latere emotionele banden van het kind (Jeannin, Adriaenssens & Mertens, 2008). Daarmee speelt de hechting dus een belangrijke en grote rol in deze fase en in de latere emotionele ontwikkeling van het kind. Het is het fundament voor de toekomst en daarmee ook een belangrijk fundament voor de emotionele ontwikkeling.

Ondanks dat een baby nog niet kan praten, kan een baby al wel leren over emoties. Een baby zal emoties nog niet altijd kunnen plaatsen en begrijpen, maar maakt hier in zijn eerste levensjaar al wel kennis mee. Een baby laat al vrij snel emoties zien. Direct na de geboorte imiteert een baby al de mimiek en de gebaren van de personen uit zijn directe omgeving (Liebertz, 2008). Baby's beginnen hun emotionele ontwikkeling voor een groot deel te ontwikkelen door de mensen uit hun directe omgeving. Deze mensen laten bewust en onbewust emoties aan de baby zien (de Bil & de Bil, 2009). Daarin is de moeder vaak een belangrijke factor. Haar houding, haar manier van praten en haar gezichtsuitdrukking leren de baby over emoties. Zij is een vertrouwd persoon. Jeannin, Adriaenssens en Mertens omschrijven de kracht van de gezichtsuitdrukking van moeder heel sterk als een spiegelfunctie voor het kind (2008).

Maar welke emoties laat een baby zien en zijn er al emoties aanwezig bij de geboorte? Dit hebben onderzoekers zich lange tijd afgevraagd. Daarin zijn er ook verschillende theorieën ontwikkeld. Sommige onderzoekers denken dat emoties zich ontwikkelen vanuit twee primitieve toestanden namelijk: tevredenheid (positief) en nood (negatief) (Cole & Cole, 2001). Cole en Cole beschrijven ook de theorie van andere onderzoekers. Zij geloven dat alle baby's worden geboren met een soort basisset van primaire emoties.

De onderzoekers die geloven dat baby's geboren worden met een basisset primaire emoties steunen zwaar op een onderstelling. Zij veronderstellen dat emotionele expressies bij baby's veel vertellen over hun emotionele toestand (Ekman, 1997). Vanuit deze emotionele expressies komt volgens hun de basisset met primaire emoties voort. Naar deze emotionele expressies bij baby's zijn al meerdere onderzoeken gedaan, waaronder een studie van Johnson et al. In deze studie vertelden moeders in een interview dat hun baby's rond hun eerste maand al verschillende emoties lieten zien, namelijk de emoties: geluk, angst, boosheid, verbaasdheid, verdriet en interesse (1982).

Daaruit kunnen we concluderen dat baby's d.m.v. hun gezichtsuitdrukkingen en geluiden al verschillende emoties kunnen laten zien en zich daarmee kunnen uiten. Daarentegen moeten we wel onthouden dat baby's nooit precies dezelfde emotionele expressies kunnen laten zien als volwassenen. Baby's kunnen bijvoorbeeld huilen omdat ze honger hebben. In dit geval is hun gezichtsuitdrukking en emoties antwoorden op hun directe fysieke ongemak (Cole & Cole, 2001). Een ouder moet daarmee altijd kijken welke behoefte de baby probeer duidelijk te maken met zijn gezichtsuitdrukking en emotie.

Een andere manier waarop een baby kan leren op het gebied van de emotionele ontwikkeling is hoe mensen uit de directe omgeving reageren op het gedrag van de baby. Baby's hebben namelijk een aangeboren vermogen om te leren dat hun gedrag reactie vanuit de omgeving uitlokt (Verhulst, 2005). Baby's laten emoties zien om mensen iets kenbaar te maken en proberen op die manier om aandacht te vragen. Een baby leert hoe je op emoties kan reageren door de reactie van de mensen uit zijn omgeving op hun emoties.

Dreumes (1-2 jaar)

In deze leeftijdsfase leren kinderen beter kennismaken met emoties. Ze ontwikkelen zichzelf ook op andere gebieden. Waardoor ze steeds meer dingen gaan leren en begrijpen. In deze fase beginnen kinderen ook woorden en zinnen te formuleren waarmee ze een begin maken met het leren uiten van hun gevoelens. Tussen de 18 en 30 maanden treden er verschillende veranderingen op, waaronder het zich meer bezighouden met complexe probleemoplossingen en het zich uit in essentiële woorden en zinnen (Cole & Cole, 2001). Doordat kinderen zich ontwikkelen op het gebied van taal kunnen zij ook een start maken in het ontwikkelen van het uiten van hun emoties.

Ontwikkelingspsychologen geloven dat kinderen op deze leeftijd ook kennismaken met meer emoties. Zij gaan er vanuit dat een baby tegen zijn eerste verjaardag de set basisemoties ervaart en communiceert, namelijk: geluk, angst, boosheid, verbaasdheid, verdriet en walging. Zij geloven dat dat kinderen tussen de 18 en 24 maanden nieuwe emoties gaan ervaren, de zogenoemde secundaire emoties: schaamte, trots, schuldgevoel, verlegenheid en afgunst (Cole & Cole, 2001). Cole en Cole leggen uit dat deze emoties secundaire emoties worden genoemd, omdat een kind voor deze emoties nieuwe vaardigheden moet leren zoals herkennen, praten over en nadenken over zichzelf in relatie tot andere mensen. Vaardigheden die bij de primaire emoties minder nodig zijn aangezien deze vaak eenvoudiger zijn en in de meeste gevallen een directe relatie hebben met gebeurtenissen.

Op deze leeftijd vinden er dus veel veranderingen plaats. Zo laten Cole en Cole het verschil zien tussen het begin van deze periode en het einde van deze periode. Aan het begin van deze periode hebben kinderen onder de 18 maanden nog geen basis voor het voelen van trots, omdat ze niet in staat zijn om over de normen van andere mensen na te denken tegelijkertijd met hun eigen gedrag (Tomasello, 1992). Terwijl kinderen tegen het einde van deze periode zich op dit gebied een stuk verder hebben ontwikkeld. Tegen dat kinderen twee jaar oud zijn leren ze dat anderen zich rot voelen als je ze slaat en dat anderen zich goed voelen als je ze iets moois geeft (Cole & Cole, 2001). Zo wordt zichtbaar dat rond hun eerste jaar kinderen nog weinig inlevingsvermogen hebben ontwikkeld, terwijl rond hun tweede jaar kinderen hier over het algemeen een veel beter zicht op hebben gekregen.

Er is naar voren gekomen dat kinderen zich op deze leeftijd hebben ontwikkeld op het gebied van taal waarmee ze een begin kunnen maken in het uiten van hun emoties. Er is aan bod gekomen dat kinderen op deze leeftijd secundaire emoties leren en langzaam aan inlevingsvermogen gaan ontwikkelen. Toch is het begrijpen van emoties op deze leeftijd nog erg lastig. Kinderen vinden het op deze leeftijd vaak moeilijk om oorzaak en gevolg aan elkaar te koppelen en leven vaak nog in een eigen wereld. Zo zijn er onderzoeken waarin aangetoond wordt dat kinderen tussen de 15 en 24 maanden zichzelf in een spiegel kunnen herkennen. Hier ontdekken kinderen hun lichaam als middelpunt van de wereld, waarmee de basis wordt gevormd voor hun egocentrische wereldbeeld (Liebertz, 2008).

Peuter (2-4 jaar)

De beginfase van een peuter sluit nog heel nauw aan op de fase van de dreumes. Toch ontwikkelen peuters hun vaardigheden weer verder. Dit betekent ook dat zij steeds meer kennismaken met emoties en gevoelens. Bij de dreumes kwam al naar voren dat rond hun tweede jaar kinderen hun taal gaan ontwikkelen. Vooral in deze fase groeien kinderen daar heel erg in. Halverwege het tweede levensjaar groeit de woordenschat van het kind en daarmee leert het kind ook voor het eerst om gevoelens te verwoorden (Liebertz, 2008).

Volgens Liebertz staan woorden en emoties in nauw verband met elkaar. Zo citeert ze in haar boek Peter Hobson: "Woorden ontstaan in houdingen en emoties" (2008). Ze legt uit dat peuters vaak in een 'mijn wereld – jouw wereld' leven. In deze wereld leren ze rolverdelingen en wordt er daarmee een begin gelegd voor het leren inleven in anderen. Toch wordt inlevingsvermogen pas vaak tegen het einde van deze periode aan verder ontwikkeld. Een peuter is voornamelijk bezig met zijn eigen wereld en is daarmee vaak egocentrisch. Wanneer hij iets zal moeten opofferen zal een peuter weinig tot geen 'sociaal' gedrag laten zien.

Een emotie die peuters regelmatig kunnen laten zien is de emotie boosheid. Een peuter begrijpt niet goed waarom je grenzen stelt, omdat voor zijn idee zijn eigen gevoelens belangrijker zijn (Liebertz, 2008). Naast de boosheid legt Liebertz uit dat een peuters voor zichzelf tegen een conflict kunnen aanlopen. Aan de ene kant willen peuters namelijk zelfstandig zijn en aan de andere kant verlangen ze naar de liefde van een volwassene. Hierdoor vinden peuters het vaak moeilijk om te weten wat ze precies willen en dat uit zich vaak in koppigheid. Daarom wordt deze fase ook wel de 'koppigheidsfase' genoemd.

Linda Michalson en Michael Lewis hebben onderzoek gedaan naar het plaatsen van emoties door kinderen in de leeftijd van twee tot vijf jaar. Dit hebben zij gedaan aan de hand van plaatjes te laten zien van verschillende gebeurtenissen. Naar aanleiding van die plaatjes vroegen ze de kinderen hoe het meisje op het plaatje zich voelde. De jongste kinderen konden de emotie blijheid makkelijk plaatsen bij een plaatje van een verjaardag, maar waren nog niet in staat om de emotie angst en verdriet te benoemen bij andere plaatjes (Michalson & Lewis, 1985). Daaruit concludeerde Cole & Cole dat jongere kinderen minder in staat zijn om emoties toe te kennen aan bepaalde weergaves en dat zij eerder egocentrische interpretaties zullen toekennen aan gebeurtenissen (2001).

Literatuur met betrekking tot emotionele ontwikkeling in de peuterfase verschilt onderling regelmatig van elkaar. Aan de ene kant wordt gezegd dat de woordenschat van peuters groeit en dat zij daarmee ook leren om gevoelens te verwoorden. Maar aan de andere kant wordt de egocentrische denkwereld van een peuter meerdere malen belicht. Ik denk dat te concluderen valt dat er in deze fase veel gebeurt en dat peuters zich op meerdere gebieden aan het ontwikkelen zijn. Ze beginnen steeds bewuster kennis te maken met emoties en zullen bepaalde emoties ook bewuster inzetten. Maar het begrijpen en herkennen van emoties in deze leeftijd nog lastig. Peuters zijn nog niet goed in staat emoties te beheersen en hebben nog een beperkte repertoire aan gevoelens (Verhulst, 2005). Tegen het eind van deze fase met de overgang naar het kleuter zijn groeien zij wel in bepaalde vaardigheden om emoties beter te begrijpen en te plaatsen.

Kleuter (4-6 jaar)

De beginfase van het kleuter zijn sluit nauw aan bij de eindfase van het peuter zijn. Dat wil zeggen dat ze bepaalde vaardigheden ontwikkelen rond de overgang van het peuter naar kleuter zijn. Waar peuters nog redelijk egocentrisch in het leven staan, gaan kleuters meer op zoek naar hun identiteit en hun eigen lichaam. Kleuters gaan meer op zoek naar wie ze zijn en daarom speelt hun lichaam een grote en belangrijke rol. Dat lichaam brengt echter ook een bekende emotie in deze leeftijd met zich mee, namelijk angst. Op deze leeftijd uit angst zich vaak in angsten in verband met de integriteit van het lichaam zoals angst voor de kapper, de tandarts of de dokter (Jeannin, Adriaenssens & Mertens, 2008). Die angst laat tegelijkertijd de kwetsbaarheid zien van het lichaam, helemaal op deze leeftijd.

Naast angst komen in deze fase ook jaloezie en woede regelmatig voor. Jaloezie uit zich op deze leeftijd vooral in jaloezie ten opzichte van het andere geslacht (Jeannin, Adriaenssens & Mertens, 2008). De emotie woede komt op deze leeftijd ook voor. In een onderzoek van Richard Fabes en zijn collega's wordt zichtbaar hoe goed kleuters over het algemeen met deze emotie kunnen omgaan. Voor dit onderzoek observeerden ze een grote groep 3-6 jarigen in een dagopvang. Daaruit bleek dat vier jarigen in situaties waarin woede werd uitgelokt, zij effectief hun eigen emoties onder controle konden krijgen en niet over gingen op vergelding (Fabes & Eisenberg, 1992).

Dat kleuters zich zover in hun emotionele ontwikkeling hebben ontwikkeld dat zij hun gevoelens beter gaan begrijpen en benoemen sluit ook Verhulst op aan. Kleuters zijn in hun emotionele ontwikkeling een stuk verder dan peuters. Kleuter zijn beter in het verdragen van frustraties (Verhulst, 2005). Daarnaast beschrijft Verhulst dat kleuters in staat zijn om complexe gevoelens zoals jaloezie, schaamte en trots te benoemen en te begrijpen.

We kunnen concluderen dat kleuters een stuk sterker in hun emotionele ontwikkeling staan. Kleuters hebben vaardigheden ontwikkelt waarmee ze beter in staat zijn om emoties te begrijpen, te uiten en te benoemen. Toch is het herkennen van bepaalde emoties op deze leeftijd nog lastig. Het is voor kleuters vaak lastig om twee tegenstrijdige emoties tegelijkertijd te kunnen plaatsen. Kleuters vinden het lastig om de combinatie van positieve en negatieve emoties te zien (Jeannin, Adriaenssens & Mertens, 2008). Wanneer je in een attractie zit en je amuseert en tegelijkertijd bang bent is dit voor hun moeilijk om te herkennen. Kleuters zullen sneller voor één emotie kiezen.

Schoolkind (6-8 jaar)

Een kind in de leeftijd van zes tot acht jaar is over het algemeen emotioneel een stuk sterker en verder ontwikkelt dan een kleuter. Zo komt een kind van deze leeftijd veel meer in aanraking met de complexe emoties dan een kleuter. De kleuter maakt een begin met deze complexe emoties. Maar op deze leeftijd komen deze nog veel meer aan bod. Schuldgevoelens bijvoorbeeld komen pas op vijfjarige leeftijd, omdat die een veel sterker nadenken van de persoon vereisen (Liebertz, 2008).

Kinderen in deze leeftijd ontwikkelen over het algemeen een goed inlevingsvermogen. Waarmee ze het vermogen hebben om zich in de emoties en gevoelens van anderen te verplaatsen. Zo zijn volgens Piaget kinderen in deze leeftijd in staat om te begrijpen dat iemand zich een bepaalde manier kan voelen, maar zich anders kan gedragen (Cole & Cole, 2001). Een vaardigheid die de meeste kleuters nog niet hebben ontwikkeld, ontwikkelt een schoolkind steeds beter in deze leeftijd.

Kinderen in deze leeftijd leren beter omgaan met hun emoties en leren deze steeds beter begrijpen doordat zij ook steeds meer tijd met anderen doorbrengen. De sociale ontwikkeling is niet helemaal los te zien van de emotionele ontwikkeling. Want om je emotioneel goed te kunnen ontwikkelen is het ook belangrijk om je sociaal goed te ontwikkelen. Deze twee hebben een sterke verbintenis. Op deze leeftijd brengen kinderen veel tijd door met leeftijdsgenoten. Kinderen in de leeftijd van zes tot en met twaalf jaar besteden gemiddeld meer dan 40 procent van hun tijd dat ze wakker zijn, door met kinderen van hun eigen leeftijd (Zarbatany et al., 1990).

Dat kinderen in de leeftijd van zes tot acht jaar emotioneel een stuk sterker en verder ontwikkelt zijn blijkt ook uit wat Verhulst aanhaalt in zijn boek. Volgens hem krijgen kinderen in deze fase meer greep op hun emoties en hebben ze een groeiend begrip van de betekenis van complexe emoties (Verhulst, 2005).

Het beeld wat per leeftijdscategorie is geschetst is zoals de emotionele ontwikkeling over het algemeen verloopt. Wat kinderen in die leeftijdscategorie begrijpen, beheersen en herkennen van emoties bij zichzelf en bij anderen. De vaardigheden die daarbij komen kijken ontwikkelen zij door de jaren heen steeds verder en sterker. Er is echter geen opsomming te geven van bepaalde emoties en vaardigheden per specifieke leeftijd, het is een geschetst beeld zoals de ontwikkeling over het algemeen verloopt. Uiteindelijk ontwikkelt elk kind zich emotioneel op een eigen manier en onafhankelijk van zijn geslacht (Liebertz, 2008).

4.4. Wat zegt de geraadpleegde literatuur en eerder verricht onderzoek over de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling van een kind in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Tegenwoordig staat men steeds meer stil bij de emotionele ontwikkeling en wordt de emotionele ontwikkeling ook steeds meer als een ontwikkeling apart gezien. Toch is er nog vrij weinig onderzoek gedaan naar de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling. Afgelopen jaren wordt er wel steeds meer geschreven over de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling. Er komt dus steeds meer aandacht voor dit onderwerp en het verband tussen deze twee.

Chronische ziekte

Naast diabetes mellitus zijn er nog tal andere chronische ziekte die bij kinderen voorkomen zoals bijvoorbeeld epilepsie, astma, taaislijmziekte, jeugdreuma en darmziekten. Maar wat maakt een ziekte chronisch? Voordat we ons gaan verdiepen in de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling, is het van belang om eerst te definiëren wat een chronische ziekte eigenlijk betekent.

Elich en Sinnema verwoorden dit op een duidelijke en concrete manier in het boek waaraan zij meewerkten. De term chronisch wordt gebruikt om een tijd aan te duiden. Dit betekent heel technisch dat we een ziekte chronisch noemen wanneer deze langer dan drie maanden aanhoudt (Elich & Sinnema, 2010). Dit betekent overigens niet dat een kind met een chronische ziekte zich dan 24 uur per dag ziek voelt.

Uit de verschillende voorbeelden blijkt al dat chronische ziekten onderling veel van elkaar kunnen verschillen. Chronische ziekten variëren in ernst, duur, oorzaak, verschijningsvorm, progressiviteit, prognose, functionele beperking, zichtbaarheid, pijn, behandelvorm en leefregels (Elich & Sinnema, 2010). Sommige ziektes zijn aangeboren en sommige ziektes kunnen bij kinderen later ontstaan en betekenen levenslang, zoals diabetes mellitus. Er zijn echter ook andere ziektes die langer dan drie maanden aanhouden, zoals leukemie, maar waar kinderen nog kans hebben op genezing.

Invloed van een chronische ziekte

Een chronische ziekte is in de meeste gevallen dagelijks aanwezig in het leven van een kind. Het kind komt met dingen in aanraking waar hij normaal gesproken niet mee in aanraking zou komen op zijn leeftijd. Het ziek zijn, de regelmatige bezoeken aan de huisarts en het ziekenhuis zorgen voor een andere gang van zaken dan de meeste van kinderen van zijn leeftijd. Een chronische ziekte vraagt niet enkel op lichamelijk gebied veel van een kind, maar beïnvloedt een kind ook op geestelijk gebied. Een chronische ziekte is van invloed op de fysieke, sociale en psychische ontwikkeling van het kind en kan het dagelijks leefpatroon van het kind en het gezin ingrijpend veranderen (Elich & Sinnema, 2010).

Kinderen zijn al op jonge leeftijd op zoek naar hun identiteit. Door de chronische ziekte kan deze zoektocht in het gedrang komen. Het feit dat een kind chronisch ziek is, kan het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en van zijn zelfvertrouwen in de weg staan (Schiets, 1998). Door de chronische ziekte hebben kinderen vaak een uitzonderingspositie. Ondanks dat ze 'gewoon' kind zijn, zijn ze door hun ziekte toch anders dan de andere leeftijdsgenoten (Ziezon, 2014). Wat voor een chronisch ziek kind ook bijdraagt aan het ontwikkelen van het zelfbeeld en zelfvertrouwen, zijn de reacties van mensen uit de omgeving. Schiets geeft aan dat de reacties op de ziekte en de waardering die het kind krijgt, beïnvloeden zijn idee over wie hij is en bepalen in zekere mate zijn zelfvertrouwen.

De wens van vrijwel alle kinderen met een chronische ziekte en hun ouders is dat ze gewoon kind kunnen zijn naast hun ziekte. Veel kinderen en ouders proberen deze wens ook na te streven. Het frustrerende is dat beiden er vaak genoeg weer tegen aan zullen lopen dat het kind niet meer onbevangen kind kan zijn zoals de rest van zijn leeftijdsgenootjes. Kinderen met een chronische ziekte worden geconfronteerd met de onbetrouwbaarheid van hun lichaam (Elich & Sinnema, 2010).

Algemene invloed van een chronische ziekte op emotionele ontwikkeling

We hebben kort gekeken naar de algemene invloed van een chronische ziekte op het leven van een kind. We gaan de invloed van een chronische ziekte nu toe spitsen op de emotionele ontwikkeling. De ontwikkeling waar we in dit onderzoek dieper op ingaan. Schiets benoemt dat de emotionele ontwikkeling van een chronisch ziek kind anders verloopt dan die van andere kinderen, omdat de ziekte hem angstig, ongeduldig, boos of verdrietig kan maken (1998). Chronisch zieke kinderen worden al op vrij jonge leeftijd geconfronteerd met pijn en verdriet door hun ziekte. Iets wat de meeste van hun leeftijdsgenootjes bespaard blijft en wat elke ouder ook zijn kind zolang mogelijk wil besparen.

Naast Elich en Sinnema die in het boek 'ziekten en handicaps', de chronische ziekte beschreven, is er zelfs dieper ingegaan op de specifieke chronische ziekte diabetes mellitus, door Reeser. Hij beschrijft welke invloed diabetes heeft op o.a. de emotionele ontwikkeling van het kind. Diabetes neemt veel leefregels en consequenties met zich mee voor het dagelijkse leefpatroon van het kind. Wanneer een kind inadequaat omgaat met zijn diabetes kan dit op zowel korte als lange termijn vergaande gevolgen hebben voor de gezondheid van het kind (2010). Op kort termijn betekent dit bijvoorbeeld het krijgen van een hypo of hyper, wat is uitgelegd in deelvraag 1. Vergaande en extreme gevolgen die later kunnen ontstaan door diabetes zijn bijvoorbeeld hart- en vaatproblemen, complicaties van de nieren, of in ergere gevallen blind worden of een voetamputatie (Bosch, 2013).

De leefregels en consequenties die diabetes met zich meeneemt en de mogelijke gevolgen kunnen erg belastend zijn voor kinderen. Leefregels en gevolgen waar de meeste kinderen niet mee bezig horen te zijn op jonge leeftijd. Daaruit mag volgens Reeser blijken dat diabetes van grote invloed is op de psychosociale omstandigheden van het kind en het de emotionele ontwikkeling kan bedreigen (2010). Volgens hem leggen vooral de leefregels om het evenwicht tussen insuline, voeding en inspanning in stand te houden een grote druk op de psychosociale en emotionele ontwikkeling van het kind.

Invloed chronische ziekte op emoties per leeftijdscategorie

Verschillende emoties komen bij een kind met een chronische ziekte regelmatig naar voren en kunnen vaak voortkomen uit het feit dat ze ziek zijn en alles wat daarbij komt kijken. Emoties zoals angst of boosheid kent ieder kind, maar kunnen bij kinderen met een chronische ziekte net weer iets anders zijn. We gaan specifiek in op de beleving van deze twee emoties per leeftijdscategorie.

Baby's

Een baby zegt wellicht niet dat hij bang is, maar kan dit wel op andere manieren laten merken. Elke baby krijgt te maken hechting en separatie. Het hechten en scheiden hoort bij hun ontwikkeling (Schiet, 1998). Zij uiten dit vaak door te huilen en op die manier om aandacht te vragen.

Een baby die chronisch ziek zal over het algemeen op twee manieren met separatie te maken krijgen. Aan de ene kant zal een baby zich meer moeten losmaken van zijn ouders. Een chronisch zieke baby zal over het algemeen vaker het ziekenhuis bezoeken en uit zijn veilige omgeving zijn dan een gezond kind. Daarnaast komt deze met meerdere mensen in aanraking door de artsen en verpleegkundigen, die er daarnaast ook voor zorgen dat de baby vervelende en pijnlijke dingen moet ondergaan. Aan de andere kant is een baby met een chronische ziekte in grote mate extra afhankelijk van zijn ouders. Doordat de ouders de medische taak op zich moeten nemen en deze taak niet aan ieder willekeurig persoon kan worden overgedragen.

Voornamelijk de separatie kan de emotie angst bij een baby oproepen. De scheidingsangst wanneer het kind merkt dat je hem alleen laat. Als een baby ziek is, heeft hij nog meer dan een gezonde baby de troostende aanwezigheid van zijn ouders of vaste verzorgers nodig (Schiet, 1998).

Een andere emotie die baby's al kunnen uiten is boosheid. Dit kan bij een baby met een chronische ziekte bijvoorbeeld voortkomen uit de pijn of frustratie die de behandeling met zich mee brengt. Dit kan bijvoorbeeld te horen zijn aan hun manier van huilen. Een andere manier is van tijd hun armen en benen wild heen en weer bewegen of weigeren om te eten (Schiet, 1998).

Peuters

Ook peuters kunnen al kennismaken met de emotie angst. Bij gezonde peuters kunnen dit bijvoorbeeld angsten zijn die voortkomen uit hun fantasieën, zoals de angst voor een monster onder hun bed. Kenmerkend is dat peuters magisch denken en dus eigenlijk dingen bedenken die in werkelijkheid niet kunnen (Schiet, 1998). Schiet geeft een voorbeeld van het magisch denken rondom de emotie angst die kan opspelen bij een chronisch zieke peuter: een peuter kan bijvoorbeeld bang zijn dat hij leegloopt wanneer de dokter wat bloed afneemt. Angst voor pijn speelt bij peuters vaak op wanneer ze een behandeling hebben gehad bij de dokter of in het ziekenhuis.

Peuters krijgen bepaalde dingen van hun ziekte al mee. Ze zullen de vervelende ziekenhuisbezoeken onthouden en zullen merken welke vervelende dagelijkse medische zorg bij hun ziekte komt kijken. Een echt besef van wat de ziekte precies inhoudt en voor hen betekent hebben zij echter nog niet ontwikkeld. Voor een peuter is het namelijk nog lastig om te begrijpen dat de dokter hem pijn doet in het belang van zijn gezondheid (Schiets, 1998).

Over het algemeen wordt bij vrijwel alle peuters de emotie boosheid regelmatig geuit. Zoals in deelvraag 3 ook al naar voren kwam is de peuterfase een fase waarin ze in conflict komen met zichzelf en ze vaak in een koppigheidsfase terecht komen. Een peuter kan van boosheid heel hard gaan slaan, bijten, knijpen, gillen of zijn speelgoed door de kamer smijten (Schiets, 1998).

Een chronische zieke peuter zal met een extra reden zijn boosheid uiten: zijn ziekte. De ziekte, de vervelende medische zorg die daarbij komt kijken en de onbevangenheid die wordt afgenomen kunnen zorgen voor frustratie en boosheid. Een chronisch zieke peuter zal nog meer dan een gezonde peuter moeten leren omgaan met zijn gevoelens, want hij heeft meer redenen om boos te zijn (Schiets, 1998).

Het conflict wat een peuter ervaart – dat wordt uitgelegd in deelvraag 3 – is dat hij aan de ene kant zelfstandig wil worden en aan de andere kant naar de liefde van een volwassene verlangt. Dit kan voor een chronisch zieke peuter nog meer frustraties met zich mee brengen. Door zijn ziekte kan hij namelijk niet alles zelf doen en is hij nog in grote mate afhankelijk van zijn ouders. Dit kan voor woede en frustratie zorgen. Daarnaast geeft Schiets aan dat de gevoelens van machteloosheid en angst door de ziekte en behandeling een peuter woest kunnen maken (1998).

Kleuters

Een kleuter denkt minder magisch dan een peuter en zal daardoor minder snel angsten ontwikkelen door middel van dit magisch denken. Dit betekent niet dat een kleuter geen angst kan ervaren. Zeker een chronisch ziek kind kan het gevoel van angst ervaren door zijn ziekte. Een kleuter is uit zichzelf nog niet zo bang voor bijvoorbeeld de gevolgen van zijn ziekte, maar merkt wel dat zijn ouders bang en bezorgd kunnen zijn (Schiets, 1998). Daarnaast geeft Schiets aan dat wanneer een kleuter regelmatig ziek is en/of pijn heeft, dit hem een onveilig gevoel kan geven. Door de ziekte en de bijkomende pijn kan een kleuter zich moedeloos en teleurgesteld gaan voelen. Hij kan bang zijn dat hij kapot aan het gaan is.

Ten opzichte van een peuter zal een kleuter zich vaak minder koppig opstellen. Toch kunnen kleuters ook regelmatig de emotie boosheid laten zien. Een chronisch zieke kleuter kan erg boos worden als hij last heeft van zijn ziekte of behandeling (Schiets, 1998). Het is voor een kleuter soms moeilijk om te aanvaarden dat juist hij ziek is geworden. Ze willen dan ook graag iemand anders verantwoordelijk stellen voor de vervelende dingen die hen door de ziekte overkomen. Schiets legt uit dat de boosheid in de meeste gevallen voornamelijk thuis zal worden geuit, omdat thuis een veilige omgeving is voor de kleuter.

Basisschoolleeftijd

Een kind in de basisschoolleeftijd heeft zich al op meerdere gebieden ontwikkelt. Daardoor kan een kind in de basisschoolleeftijd zaken al beter begrijpen en plaatsen. Dit houdt voor een chronisch ziek kind in dat deze steeds bewuster wordt van zijn ziekte en de gevolgen die daarbij horen. Hij leert zijn lichaam steeds beter kennen en komt er achter dat hij zijn lichaam, door de ziekte, niet meer volledig kan vertrouwen. Dit kan het kind een onveilig gevoel geven. Schiet verwoordt dit heel duidelijk: 'Het gevoel dat zijn lichaam hem in de steek laat' (1998).

Kinderen in deze leeftijd zijn zich bewust van hun ziekte en in tegenstelling tot kleuters zullen zij niet zo snel anderen verantwoordelijk houden voor de ziekte en de vervelende dingen die zij daarbij moet ondergaan. Een kind op deze leeftijd zal beter begrijpen dat hij niet ziek is omdat hij stout is geweest en zal gaan beseffen dat hij iets heeft wat andere leeftijdsgenootjes niet hebben (Schiet, 1998). Dit besef kan bij kinderen zorgen voor angst. Schiet legt uit dat ze bang kunnen zijn om door leeftijdsgenootjes geplaagd te worden doordat ze chronisch ziek zijn en daardoor bijvoorbeeld meer moeite hebben om goed mee te komen op school. Daarnaast gaan kinderen op deze leeftijd ook beter beseffen welke vergaande gevolgen een chronische ziekte met zich mee kan brengen. Dit besef kan kinderen angstig maken.

Ook kinderen in de basisschoolleeftijd zal meerdere malen de emotie boosheid ervaren. Doordat kinderen beter gaan beseffen wat hun ziekte inhoudt zullen ze zich ook steeds meer gaan realiseren dat de ziekte, in de meeste gevallen, levenslang betekent. Dat betekent dat ze levenslang dag in dag uit afhankelijk zijn van medische zorg, als in medicijnen of prikken. Bij bepaalde chronische ziektes dag in dag uit een evenwicht zoeken in hun dieet, inspanning en omgeving. Dag in dag uit worden geconfronteerd met de onbetrouwbaarheid van hun lichaam waardoor ze nooit helemaal onbevangen kind kunnen zijn. Dag in dag uit rekening houden met eventuele gevolgen op zowel korte- als lange termijn.

Dit besef kan bij kinderen boosheid oproepen. Een kind in de basisschoolleeftijd met een chronische ziekte kan kwaad worden op zijn ouders, omdat die hem niet kunnen behoeden voor de narigheid van zijn ziekte (Schiet, 1998). Over het algemeen kunnen kinderen op deze leeftijd zich gelukkig beter in woorden uitdrukken. Waardoor ze beter in staat zijn om hun boze gevoelens te verwoorden en uit te leggen. Dat is zo ongelooflijk belangrijk in de emotionele ontwikkeling. Schiet vertelt dat kinderen in deze leeftijd flink kunnen balen dat zij niet alles kunnen doen door het gevolg van hun ziekte. Ook hier kunnen kinderen boos worden om de dingen waar ze in beperkt worden door hun chronische ziekte.

Belang van goede emotionele ontwikkeling bij chronisch zieke kinderen

De emoties die we nu hebben behandeld per leeftijdscategorie zeggen niet direct iets over de invloed van de chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling. Door hier dieper op in te gaan wilde ik laten zien welke sterke gevoelens en emoties kinderen met een chronische ziekte kunnen ervaren door hun ziekte. Gevoelens en emoties die zij op een ander niveau ervaren dan de meeste van hun leeftijdsgenoten. Schiet beschrijft dit alleen bij de boosheid van peuters, maar eigenlijk is dit citaat op alle emoties en alle leeftijden toe te passen als we hem op een andere manier formuleren: 'Een chronisch ziek kind zal nog meer dan een gezond kind moeten leren om met zijn gevoelens om te gaan, want juist deze kinderen hebben meer redenen om verdrietig, bang, gefrustreerd en boos te zijn'. Dat verwoordt op een duidelijke en prachtige manier het belang van een goede emotionele ontwikkeling bij kinderen met een chronische ziekte.

Andere gevolgen door invloed van chronische ziekte op emotionele ontwikkeling

Er is naar voren gekomen dat een chronische ziekte absoluut van invloed is op de ontwikkeling van een kind. Uit literatuur wordt meerdere malen beaamd dat een chronische ziekte ook van invloed is op de emotionele ontwikkeling van kinderen. Naast dat dit problemen kan brengen in het leren begrijpen, benoemen, herkennen en uiten van emoties, kan deze emotionele ontwikkeling ook nog een ander gevolg met zich meebrengen. Door de fysieke klachten, maar ook de emotionele verwerking van de chronische ziekte kan ertoe leiden dat een kind zich slechter kan concentreren (Elich & Sinnema, 2010). Dit verminderd concentratievermogen kan ervoor zorgen dat kinderen leerproblemen kunnen krijgen op school en zelfs een leerachterstand oplopen.

Dat een chronische ziekte leerproblemen kan veroorzaken en van invloed is op de leerprestaties, is in meerdere literatuur en onderzoeken terug te vinden. Zo sluiten meerdere onderzoeken aan op de invloed van een chronische ziekte op o.a. het concentratievermogen. Er kan sprake zijn van neuropsychologische stoornissen zoals problemen met de aandacht, de concentratie en het geheugen (Reeves et al., 2006; Kral et al, 2001; Rovett en Hepworth, 2001). Door problemen in de emotionele ontwikkeling en de emotionele verwerking van een chronische ziekte kunnen er dus leerproblemen ontstaan. Dat dit ook specifiek voor kinderen met diabetes geldt blijkt uit de rede van Last: 'Bepaalde nevenverschijnselen van de ziekte kunnen de leerprestaties negatief beïnvloeden zoals een slecht ingestelde diabetes (2006).

Eerder verricht onderzoek

Er zijn helaas weinig onderzoeken te vinden over de invloed van een chronische ziekte op de emotionele ontwikkeling van kinderen. Onder andere gevolgen van een chronische ziekte op emotionele ontwikkeling zijn er wel enkele onderzoeken aangehaald op het gebied van leerproblemen die kunnen ontstaan. Er zijn echter weinig sterke onderzoeken die specifiek aantonen dat een chronische ontwikkeling daadwerkelijk van invloed is op de emotionele ontwikkeling en welke invloed dit dan bijvoorbeeld met zich mee brengt. Er zijn wel andere onderzoeken gedaan die betrekking hebben op een bepaald verband tussen een chronische ziekte en de emotionele ontwikkeling, of een andere ontwikkeling die dichtbij de emotionele ontwikkeling staat.

Bruil

Één van de onderzoeken die goed aansluit bij de invloed van een chronische ontwikkeling op de ontwikkeling van kinderen, is het onderzoek van Bruil. Bruil heeft onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van kinderen met een chronische ziekte. In dit onderzoek concludeert Bruil bijvoorbeeld dat kinderen met een chronische ziekte zoals astma en diabetes meer fysieke klachten en fysieke beperkingen hebben dan hun gezonde leeftijdsgenootjes (1999). Bij de chronische ziekte astma voegt Bruil hieraan toe dat kinderen ook meer problemen kunnen ondervinden in sociale activiteiten.

Bruil heeft ook onderzoek gedaan naar het verband tussen de chronische ziekte diabetes en de sociale en emotionele ontwikkeling. Uit zijn onderzoek concludeert hij echter dat hier geen duidelijk verband tussen te vinden is. Ondanks dat kans op het ontstaan van cognitieve problemen bij kinderen waar diabetes al vroeg wordt ontdekt, deze in de totale onderzoeksgroep niet zijn gevonden (Bruil, 1999). Volgens Bruil geldt dit ook voor de sociale en emotionele ontwikkeling van kinderen met diabetes. Met deze conclusie uit het onderzoek van Bruil wordt dus een andere kant voor dit onderzoek belicht. Dit zou betekenen dat er geen duidelijk verband is te leggen tussen problemen in de emotionele ontwikkeling en diabetes.

Mohlman en Patterson

Er zijn echter meer onderzoeken waarbij problemen in de emotionele ontwikkeling wel in verband worden gebracht met de invloed van een chronische ziekte. Dit is wellicht niet specifiek onderzocht vanuit de chronische ziekte diabetes. Maar dit is wel een chronische ziekte die van grote invloed is op het leven van een kind. Zo hebben Mohlman en Patterson in hun onderzoek zich gericht op kinderen met de chronische ziekte cystic fibrosis. Dit is een bekende taaislijmziekte die een beperkte levensverwachting heeft. Daarbij moet wel worden onthouden dat dit een ander chronisch ziektebeeld en verloop heeft en daarbij ook een andere behandeling wordt toegepast. In hun onderzoek concluderen Mohlman en Patterson dat kinderen met deze chronische ziekte meer sociaal-emotionele problemen hebben dan gezonde kinderen (2004). Daarvoor noemen ze voorbeelden als ander gedrag en problemen in de omgang met leeftijdsgenoten.

Rede

Een officieel onderzoek is de rede van prof. dr. B.F. Last niet, maar in zijn rede beschrijft hij wel waardevolle zaken over het verband tussen eventuele problemen in de emotionele ontwikkeling van kinderen met een chronische ziekte. Daar haalt hij meerdere psychologen en onderzoeken aan. Omdat er in de rede naast wat prof. dr. Last heeft geschreven ook onderzoeken verwerkt zijn en hij zich heeft verdiept in het opgroeien met een chronische ziekte is de relevante informatie uit deze rede geplaatst onder eerder verricht onderzoek.

Last benoemt in zijn rede dat er een verband is tussen de invloed van een chronische ziekte op de ontwikkeling van kinderen. Hij beschrijft dat alles wat er bij een chronische ziekte komt kijken problemen kan geven in de ontwikkeling van kinderen. Voor chronische zieke kinderen betekent dat het bereiken van ontwikkelingsmijlpalen bemoeilijkt kan worden door de ziekte en de behandeling, en het onder alle omstandigheden rekening houden met de voorschriften van de medische behandeling (Last, 2006). Bepaalde mijlpalen in de ontwikkeling kunnen dus moeizamer gaan bij chronisch zieke kinderen dan bij gezonde kinderen, doordat een chronische ziekte ongelooflijk veel van een kind vraagt en een kind daardoor niet altijd de tijd en mogelijkheid krijgt om zich daarnaast even snel te ontwikkelen als de meeste gezonde kinderen van zijn leeftijd.

Naast de invloed van de chronische ziekte op de ontwikkeling van kinderen in het algemeen, staat Last ook stil bij het verband tussen een chronische ziekte bij kinderen en welke emoties dat met zich mee kan brengen. Daarvoor haalt Last eerst enkele psychologen aan die een theorie onderbouwen hoe emoties ontstaan. Volgens deze cognitief psychologen staat voor het ontstaan van emoties het proces van betekenisverlening centraal (Lazarus & Folkman, 1982; Frijda, 1986). Dit houdt in dat emoties ontstaan uit de betekenis die mensen aan een situatie geven. Iemand kan een situatie bijvoorbeeld als stressvol ervaren, doordat diegene de situatie als bedreigend voor zijn persoonlijk belang beoordeelt. Het proces van deze betekenisgeving brengt de emotionele reactie teweeg.

Last legt dit proces van betekenisverlening en het daaruit ontstaan van emoties duidelijk en praktisch uit aan de hand van vijf kenmerken (1999):

1. Het verloop en het toekomstbeeld van de chronische ziekte kan voor kinderen veel onzekerheid geven. Hieruit komen volgens Last twee emoties voort, namelijk: hoop en vrees
2. Ondanks dat kinderen met medicijnen voor een deel controle kunnen krijgen over hun ziekte, kunnen ze nooit volledig de controle krijgen over het verloop en de toekomst van de ziekte. Dit zorgt ervoor dat de situatie voor kinderen vaak onbeheersbaar is. Last koppelt hier twee emoties aan, namelijk: angst en machteloosheid
3. Een chronische ziekte betekent voor de meeste kinderen een beperking in hun kind zijn. Door de ziekte kunnen ze niet meer zomaar alles doen en eten zoals de rest van hun leeftijdsgenootjes. Hun leefwereld wordt door de ziekte ingeperkt. Volgens Last brengt dit weer twee emoties teweeg bij kinderen, namelijk: frustratie en boosheid

4. Een chronische ziekte vraagt veel van een kind. In meerdere literatuur is te vinden dat kinderen door een chronische ziekte vaak vroegwijs worden. Wanneer kinderen een chronische ziekte hebben zijn kinderen dagelijks bezig met een balans te vinden, die ze nooit helemaal kunnen waarmaken. Een chronische ziekte geeft kinderen daarom al op jonge leeftijd een hele grote verantwoordelijkheid in de zorg voor hun eigen lichaam en de ziekte. Aan dit kenmerk koppelt Last drie emoties, namelijk: boosheid, zelfverwijt en schuld
5. Wanneer een kind op jonge leeftijd een chronische ziekte krijgt veranderd zijn hele leven en toekomst. Een chronische ziekte betekent levenslang. Wanneer een kind met een chronische ziekte naar zijn toekomst kijkt zal hij altijd rekening moeten houden met de ziekte, de invloed daarvan, het verloop en wat dat voor de toekomst betekent. De ziekte zal in de meeste gevallen nooit weg gaan en dat kan kinderen het gevoel geven dat de ziekte soms zo lang duurt. Volgens last brengt dat o.a. één emotie met zich mee, namelijk: somberheid

Zoals daarnet eerder al naar voren kwam bij de emoties die Schiet beschrijft, kunnen we deze kenmerken in de rede van Last ook perfect koppelen aan het belang van een goede emotionele ontwikkeling. Last laat zien welke emoties een chronische ziekte o.a. allemaal met zich mee kan brengen. Dit laat zien dat kinderen heel veel emoties kunnen voelen. De ene keer heftiger dan de andere keer. En soms allemaal tegelijk. Juist daarom is het voor kinderen met een chronische ziekte zo ontzettend belangrijk dat ze een goede emotionele ontwikkeling hebben. Doordat ze dan leren om hun emoties te uiten, herkennen en benoemen. Maar belangrijker nog, dat ze leren hoe ze met deze emoties om kunnen gaan en daar een plaats aan kunnen geven. Op dit laatste zal verder worden ingegaan in het hoofdstuk hierna 'rouw en acceptatieproces'.

4.5. Rouw- en acceptatieproces

Naast het verwerken van de deelvragen in het theoretisch kader is er nog een onderwerp toegevoegd aan het theoretisch kader. Namelijk het 'rouw- en acceptatieproces van de chronische ziekte'. Dit proces is erg belangrijk voor kinderen die diabetes type 1 krijgen of hebben. Daarnaast is een goede emotionele ontwikkeling voor dit proces absoluut van groot belang. Dit onderwerp is met die reden toegevoegd aan het theoretisch kader. De emotionele ontwikkeling sluit heel goed aan bij dit proces en dit proces is erg belangrijk voor de doelgroep van dit onderzoek, kinderen met diabetes type 1. We gaan eerst dieper in op het rouwproces en vanuit daar borduren we verder op het belang van het acceptatieproces.

Rouwproces

Bij rouw zullen veel mensen denken aan het rouwen om een overledene. Vooral de laatste jaren wordt juist ook het belang ingezien van rouwen om een chronische ziekte. In feite is er bij een chronische ziekte namelijk sprake van 'rouwverwerking': de patiënt verliest niet alleen zijn gezondheid, maar ook de vanzelfsprekendheid van het leven voorheen (Stalenhoef, 2009). Daar sluit ook Murray zich bij aan. Hij veronderstelt dat bij het verlies van gezondheid door een chronische ziekte, vergelijkbare verwerkingsprocessen en rouwreacties optreden (Murray, 2001). Een kind die chronisch ziek wordt moet dus eigenlijk de kans krijgen om te rouwen om het verlies van zijn gezondheid. Hoe dit rouwproces verloopt verschilt per kind en per chronische ziekte. Elk kind is anders en dat geldt ook voor een chronische ziekte. Elke chronische ziekte heeft andere symptomen, een ander verloop, een andere behandeling en een ander toekomstbeeld.

Wat wel kenmerkend is voor een rouwproces, is dat het zelden in een rechte lijn loopt. Er is geen stappenplan wat een kind moet doorlopen om aan te komen bij het einde van het rouwproces. Bij een chronische ziekte is dit nog moeilijker, omdat er ook regelmatig veranderingen kunnen zijn in het verloop van de ziekte. Stalenhoef legt uit dat de verwerking van het verlies van de gezondheid een circulair proces van rouwen is, wat wordt bepaald door veranderingen in het ziekteverloop of in persoonlijke omstandigheden (2009). Daar sluit de theorie van Stroebe et. al goed bij aan. Deze hebben op een duidelijke manier verwoordt hoe het rouwproces eigenlijk verloopt. Zij beschrijven dat rouw vaak door elkaar heen loopt, in rondes of in een spiraalvorm (2002).

Het rouwen om de ziekte kan bij kinderen verschillende emoties en reacties teweeg brengen. In meerdere literatuur kunnen we vinden dat kinderen emoties of reacties als ontkenning, boosheid, opstandigheid, verdriet kunnen ervaren tijdens het rouwen om de chronische ziekte (Stalenhoef, 2009; Voordouw et. al, 2005). Het uiten van deze emoties in het rouwproces is enorm belangrijk. Hier sluiten het belang van een goede emotionele ontwikkeling en het rouwen om diabetes heel mooi op elkaar aan. Het uiten van emoties bij patiënten is één van de belangrijkste kenmerken bij rouwverwerking (Pool et. al, 2004).

Acceptatieproces

Uiteindelijk zal het rouw- en acceptatieproces samen een zoektocht worden tijdens de chronische ziekte. Zoals daarnet al naar voren kwam is er geen stappenplan dat doorlopen moet worden om aan het eind van het rouwproces te komen. Rouw kan namelijk weer opnieuw worden doorstaan wanneer er veranderingen zijn in het verloop van de ziekte of in persoonlijke omstandigheden. Dat wil zeggen dat men een bepaalde situatie tijdens de ziekte kan hebben geaccepteerd, maar dit later weer opleeft of door andere veranderingen er weer wonden worden opgehaald van het eerdere rouwproces.

Waarom is acceptatie dan zo belangrijk voor kinderen met diabetes? Wanneer kinderen diabetes krijgen betekent dit levenslang, met de hedendaagse ontwikkelingen wat betreft diabetes. Dit houdt in dat kinderen dag in dag uit moeten leren leven met diabetes. Ondanks dat dit aan de buitenkant niet zichtbaar is, is het van binnen altijd aanwezig. Diabetes kunnen kinderen niet uitzetten en er bestaat helaas nog geen operatie die ze kunnen ondergaan om ervan te genezen. Diabetes zorgt ervoor dat kinderen elke dag bezig moeten zijn met het zoeken van een balans tussen het prikken, het eten en de inspanning. En dat levenslang. Het toewerken naar voor een deel acceptatie is vaak juist een behandeldoel bij kinderen met een chronische ziekte omdat een chronische ziekte onomkeerbaar betekent (Pool etl. Al, 2004).

Maar wat moeten kinderen die chronisch ziek zijn dan precies accepteren? Daarvoor halen we Dijkstra aan: "Volgens mij is acceptatie van ziekte eigenlijk acceptatie van jezelf als iemand met een ziekte" (2005). Het belangrijkste is daarin dat een kind leert accepteren dat hij helaas iemand is met bijvoorbeeld diabetes. Helaas omdat ondanks dat een kind dit leert te accepteren, de ziekte daarmee niet leuker of minder erg wordt. Wanneer iemand leert accepteren dat hij chronisch ziek is en dat levenslang zal blijven betekent dit niet dat iemand er nooit meer van kan balen. Het is logisch dat een kind periodes zal hebben waarin hij boos, verdrietig of gefrustreerd zal zijn vanwege zijn ziekte.

Wanneer een kind zijn ziekte accepteert zal hij zich ook minder slecht voelen (Dijkstra, 2005). Hij legt uit dat wanneer iemand zijn ziekte niet kan accepteren dit gevoelens van frustratie, somberheid en machteloosheid zal geven bij alles wat hij doet, wat met zijn ziekte te maken heeft. Wanneer een kind op een goede manier zijn ziekte leert te accepteren, kan hij wel degelijk gelukkig zijn ondanks zijn ziekte. Dijkstra sluit af met: "Iedereen is het waard om zichzelf als patiënt te accepteren".

Om het acceptatieproces ten slotte toe te spitsen op de emotionele ontwikkeling kijken we welk verband het niet kunnen accepteren van de chronische ziekte kan hebben met de emoties. Wanneer een kind maar niet kan accepteren dat hij chronisch ziek is zal dit in de meeste gevallen ook problemen kunnen geven in de emotionele ontwikkeling. Een kind wat zijn ziekte niet kan accepteren zal in de meeste gevallen negatieve gevoelens ervaren ten opzichte van zijn ziekte. Als een kind zo erg in die negatieve gevoelens blijft hangen kan dit de emotionele ontwikkeling stagneren. Wanneer dit een kind zo beheerst kan dit zijn functioneren op een negatieve manier beïnvloeden. Wanneer het kind leert accepteren dat het chronisch ziek is, krijgen onaangename emoties de kans om geen belemmerende invloed meer uit te oefenen op het functioneren van het kind (Pool et. al, 2004). Acceptatie van de ziekte en een goede emotionele ontwikkeling zijn dus sterk met elkaar verbonden.

ECOLOGISCHE INSTEEL

5.1. Defenitie ecologische pedagogiek

Een ecologisch pedagogoog beschouwt de wereld als een netwerk van verschijnselen, die onderling afhankelijk en fundamenteel met elkaar verbonden zijn (van der Poel, 2010).

5.2. Meerdere perspectieven

Één van de belangrijkste kenmerken van ecologische pedagogiek is dat je altijd vanuit meerdere perspectieven naar een persoon, een vraagstuk, een handeling of een theorie kijkt. Dat wil zeggen dat je informatie niet zomaar vanzelfsprekend aanneemt. Daarbij hoort ook een kritische kijk op wat je waarneemt. Daarmee wordt bedoeld op de mensen die je tegenkomt in je werkveld, maar ook op je eigen handelen.

In de ecologische pedagogiek is het belangrijk om vanuit meerdere perspectieven te kijken omdat in een systeem alles van invloed is op elkaar. Het draait niet alleen om het kind. Juist de directe omgeving van het kind is enorm belangrijk om mee te nemen in wat je als ecologisch pedagogoog waarneemt. Omdat de directe omgeving het kind beïnvloedt en zij alles weer vanuit een ander perspectief zien.

Door vanuit meerdere perspectieven te kijken kom je als ecologisch pedagogoog zo dicht mogelijk bij de waarheid. Door niet één mening en perspectief als uitgangspunt te nemen is er ook ruimte voor de andere perspectieven. Daardoor kun je als ecologisch pedagogoog bepaalde zaken beter begrijpen en plaatsen. Waarop je ook weer kunt inspelen.

Dit onderzoek is ook vanuit meerdere perspectieven bekeken om een zo goed en duidelijk mogelijk beeld te krijgen van de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling van kinderen. Daarom werden er verschillende respondenten betrokken bij dit onderzoek, zoals de medisch psycholoog, de kinderdiabetesverpleegkundige, de kinderediabetescoach en de ouders. Ik wilde daarmee een zo betrouwbaar en naar waarheid mogelijk beeld creëren.

5.3. Verhalen

Een ander belangrijk kenmerk van een ecologisch pedagogoog is de oprechte nieuwsgierigheid naar het verhaal van mensen. Als ecologisch pedagogoog wil je het verhaal van kinderen en ouders horen. Je wilt het leren verstaan en begrijpen.

Doordat in dit onderzoek gebruik is gemaakt van praktijkonderzoek was er ruimte voor het verhaal van mensen. Er waren verschillende mensen betrokken in dit onderzoek en daardoor zijn er verschillende verhalen gehoord. Door de mensen te interviewen werd er een ruimte gecreëerd voor het horen van hun verhaal, hun ervaring, hun kennis en expertise. Daarom is dit onderzoek ook kwalitatief. De beleving van de ondervraagde stond centraal. Wat perfect aansluit bij dit kenmerk van ecologische pedagogiek.

5.4. Mogelijkheden

Een laatste belangrijk kenmerk van een ecologische pedagoog is dat deze altijd op zoek is naar mogelijkheden en kansen. Vanuit bepaalde perspectieven wordt er wellicht een probleem gezien. Maar door vanuit een ander perspectief te kijken kunnen er mogelijkheden worden ontdekt.

Zo kan er ook naar de ziekte diabetes worden gekeken. De meeste kinderen zullen proberen om hun ziekte niet continu als een probleem te zien. Een positief verhaal voorkomt dat negatieve ervaringen de overhand krijgen, maar – en dat is nog belangrijker – past bij de diepgewortelde wens ‘normaal te zijn’ en een ‘normaal leven’ te kunnen leiden (Alderson, 1993, Prout et al. 1999, Williams 2000, Atkin & Ahmad 2001). Daarnaast werd ook aangegeven dat een positief verhaal helpt om een veeleisende en pijnlijke ziekte te overwinnen, waarbij je zelfs keer op keer naalden in je eigen lijf steekt, zonder daar (publiekelijk) een drama van te maken (Hunt, 2000).

Door middel van dit onderzoek wilde ik graag bij dragen aan een mogelijkheid en kans voor de ziekte diabetes. Een mogelijkheid en kans om kinderen met diabetes zo goed mogelijk te begeleiden, zodat zij zo min mogelijk last van de ziekte ondervinden. Door dit onderzoek uit te voeren is er voor de opdrachtgever een deel van de theoretische fundering gelegd voor hun visie. Hierdoor kunnen zij in hun pedagogische begeleiding goed aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van een kind met diabetes. Door kinderen met diabetes pedagogische begeleiding te geven wordt hun een kans geboden om met hun ziekte leren om te gaan en daarnaast ook de mogelijkheid te krijgen om kind te kunnen zijn.

RESULTATEN

4.1. Betekenis van diabetes type 1 voor het kind

De meeste ouders gaven in het interview aan dat diabetes momenteel nog niet heel veel voor hun kind betekent. Ze beschrijven meer de betekenis van de praktische kant van diabetes. Van de ouders die ondervraagd zijn verschilden de leeftijden van hun kinderen. De meeste kinderen waren rond 6 tot 8 jaar oud. Toch beschrijven de ouders de betekenis van diabetes voor hun kind op verschillende manieren.

Zo zijn er enkele ouders die nog weinig merken van de betekenis van de diabetes. Daarbij leggen sommige ouders uit dat hun kind nog niet goed begrijpt wat de diabetes precies inhoudt. Één ouder vertelt dat de diabetes eigenlijk een positieve betekenis heeft gekregen en het voornamelijk meer rust heeft gegeven. Haar zoontje had 3,5 jaar lang met klachten gelopen en was helemaal binnenstebuiten gekeerd. Ze hadden het idee dat ze een moeilijk opvoedbaar kind hadden die snel boos werd, snel ruzie had, schopte en sloeg. Toen de diagnose werd gesteld kregen ze na 3,5 jaar ineens een lief kind terug.

Naast dit bijzondere verhaal waarbij de diabetes na jaren van onzekerheid een positieve wending gaf, beschrijven ouders ook de moeilijkere kant van diabetes. Zo beschrijven ouders dat hun kinderen door de diabetes soms minder goed in hun vel zitten. Dat uiten kinderen bijvoorbeeld letterlijk door soms aan te geven dat ze er echt van balen en het niet leuk vinden. Maar daarnaast uitten ze dat ook hun gedrag door bijvoorbeeld kribbig of boos te worden.

De meeste ouders gaven aan dat hun kind zich niet heel anders voelt dan andere kinderen in de klas. Sommige kinderen zijn niet de enige met een aandoening in de klas, waardoor het volgens ouders makkelijker is. Wel vertellen meerdere ouders later in het interview dat hun kind aan de andere kant soms wel ziet dat het ook anders kan en ziet dat andere kinderen niet de handelingen moeten doen die zij moeten doen.

Naast de kinderen rond 6 tot 8 jaar, heeft een zus van één van de kinderen, van 12 jaar, ook diabetes. Ze valt eigenlijk buiten de doelgroep van dit onderzoek, maar is wel waardevol om aan te halen. Haar moeder gaf aan dat zij heel anders met de diabetes omgaat dan haar broertje. Zij begrijpt al veel beter wat het inhoudt en gaat soms gebukt onder de verantwoordelijkheid die zij voelt voor haar ziekte. Zij kon soms thuis komen en zeggen: *‘het lijkt wel of ik een groot mens moet zijn’*.

De professionals bevestigen wat ouders in het interview al aangeven. Ze laten in de eerste plaats naar voren komen dat de betekenis van diabetes zo verschillend kan zijn per kind. Dit verschil kan voortkomen uit het gezin waarin het kind opgroeit, door de manier waarop ouders met het kind en de diabetes omgaan. Maar dat deze verschillen in betekenis zijn volgens hen ook afhankelijk van de leeftijdsfase waar het kind in zit.

Daarin werd ook aangegeven dat het betekenis geven aan de diabetes voor het grootste gedeelte van de doelgroep van dit onderzoek nog best lastig is. Een echt besef van wat diabetes precies inhoudt en daarbij ook kijkend naar de toekomst begint meestal pas rond ongeveer 7, 8 of 9 jaar te komen. En een echt besef van wat diabetes voor het kind als persoon en individu persoonlijk betekent ontwikkelen de meeste kinderen pas rond hun 11^e of 12^e jaar. Op die leeftijd gaan kinderen ook steeds meer ontdekken dat ze door hun diabetes anders zijn dan andere kinderen.

4.2. Definitie emotionele ontwikkeling

De meeste ouders vinden het moeilijk om precies uit te leggen wat volgens hen een emotionele ontwikkeling inhoudt. De ouders die de emotionele ontwikkeling omschrijven, noemen bij de emotionele ontwikkeling het uiten van emoties en dat het leeftijds afhankelijk is. De andere ouders zeiden overtuigend zich te vinden in mijn beknopte en praktische omschrijving van emotionele ontwikkeling, namelijk: het herkennen van emoties bij zichzelf en bij anderen, het uiten van emoties en het benoemen van emoties.

De professionals beschrijven de emotionele ontwikkeling, ondanks de breedte van het begrip, uitgebreider. Daarbij werden begrippen genoemd als veiligheid, zelfstandigheid, coping, draagkracht en emotioneel in balans. De veiligheid die kinderen ervaren om zich emotioneel te kunnen en mogen uiten. Wanneer kinderen iets hebben meegemaakt kan dat volgens een professional invloed hebben op de emotionele ontwikkeling. Daarnaast wordt omschreven dat de emotionele ontwikkeling ook groei naar zelfstandigheid betekent, waarin kinderen leren om eigen keuzes te maken en hoe ze met dingen omgaan. Er wordt genoemd dat kinderen in de emotionele ontwikkeling leren om met tegenslag om te gaan. Daarbij zijn de begrippen coping en draagkracht belangrijk. De coping laat zien hoe een kind in zijn emoties met tegenslagen en andere dingen in zijn leven omgaat. De draagkracht laat zien hoeveel een kind eigenlijk zelf kan dragen.

Als laatste wordt door een professional de emotionele ontwikkeling gezien als een emotionele balans. Het emotioneel in of uit balans zijn. Wanneer iemand in balans is, is die in staat om keuzes te maken die goed zijn voor hem. Terwijl volgens haar, als iemand uit balans is diegene eigenlijk emoties als het ware af blokt en niet toe laat. Maar ze wel bij zich draagt. Volgens haar kan dat er uiteindelijk voor zorgen dat iemand uit balans raakt. Waarbij het op langere termijn consequenties kan hebben.

De kijk op de emotionele ontwikkeling door professionals komt grotendeels overeen met mijn definitie van de emotionele ontwikkeling. Zij beschreven voornamelijk het grote geheel achter de emotionele ontwikkeling. Wanneer ik hen mijn beknopte en praktische definitie van emotionele ontwikkeling vertelden om te kijken of we op één lijn zaten, begrepen ze duidelijk en goed wat ik bedoelde.

4.3. Gedrag en emoties van kinderen met diabetes type 1

Een emotie die opvallend het meeste naar voren kwam in de interviews met zowel ouders als de professionals is de emotie boosheid. Kinderen in de leeftijd van 0 tot met 8 jaar lijken voornamelijk deze emotie te uiten, uit verhalen van ouders en professionals. Sommige ouders koppelen dit aan de wisselende bloedwaardes en het hoog en laag zitten.

Er was één ouder die vertelde dat haar kind vrij weinig emoties laat zien, zeker als ze het vergeleek met haar andere zoon zonder diabetes. Dit was de ouder waarvan het kind 3,5 jaar lang van het kastje naar de muur werd gestuurd en waarin haar kind veel ruzie maakte, snel boos werd, schopte en sloeg. Nu ziet zij vrij weinig uiting van emoties bij haar kind. Volgens haar was hierin geen verband met zijn diabetes. Zij koppelde dit aan zijn karakter, een binnenvetter zoals zij en haar man ook zijn.

Daarnaast was er ook een ouder van een kind die sinds een half jaar diabetes heeft. Haar kind heeft sinds die tijd hevige angsten gekregen, waarbij hij soms gaat hallucineren. Daarnaast is hij verdrietiger geworden vertelde ze. Daarbij is het wel belangrijk om te benoemen dat hij naast diabetes ook al autisme en ADHD had. Dat maakt de situatie, het gedrag en emoties wel complexer.

Sommige ouders zien ook de emotie verdriet bij hun kind. Daarnaast heeft het meisje van 12 jaar volgens moeder, die al eerder in de resultaten werd benoemd, naast de emotie boosheid ook momenten dat ze echt angstig kan zijn. Een emotie die bij de jongere kinderen minder aanwezig is volgens ouders.

Ouders geven aan dat hun kinderen over het algemeen overal in hun omgeving wel hun emoties kunnen en durven te uiten, vooral als ze zich op hun gemak voelen op school. Toch vertelden ze dat hun kinderen voornamelijk thuis hun emoties en gevoelens durven te laten zien en dit minder op school gebeurt.

Wanneer we hier de professionals tegenover zetten worden deze genoemde emoties bij kinderen weer grotendeels bevestigd. Zo vertelt de kinderdiabetesverpleegkundige dat zij gelukkig alle emoties ziet bij kinderen en benadrukt daarbij ook weer de diversiteit van hoe kinderen hun emoties uiten en welke emoties kinderen durven te uiten. Dat is volgens haar echt situatie gebonden. Ze vertelt dat wanneer er kinderen bij haar komen soms zoveel emoties door elkaar heen lopen. Ze ziet de emoties angst, verdriet en de gepaste boosheid. Een belangrijke ontwikkeling die zij benoemt is dat ze vooral bij jongere kinderen wat meer opstandig gedrag ziet, terwijl kinderen tegen de acht jaar meer verdriet laten zien.

Ook hier weer benoemen de professionals dat de emoties afhankelijk zijn van de leeftijdsfase. Elke peuter komt bijvoorbeeld in de fase waarin hij nee leert zeggen en zich tegen dingen gaat afzetten. Een peuter met diabetes heeft dat misschien nog wat extra. Omdat een peuter met diabetes meer momenten heeft dat hij dingen moet doen zoals het spuiten, prikken, bolussen en rekenen. Een peuter met diabetes heeft meer momenten waarop het zich zal kunnen afzetten. De medisch psycholoog benoemt dat zij in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar voornamelijk de emoties boosheid en verdriet ziet bij kinderen. Emoties als angst en schaamte ziet zij pas vaak meer tegen het einde van de doelgroep van dit onderzoek.

De kinderdiabetescoach die met pubers werkt vertelt dat zij ook op latere leeftijd vaak meer de emotie boosheid ziet. Daaronder zit vaak ook wel de emotie verdriet en een stukje eenzaamheid vertelde ze. Een stukje eenzaamheid omdat ze vaak het gevoel hebben dat ze anders zijn en als enige diabetes hebben. Ze denkt dat de meeste pubers het wel lastig vinden om in woorden uit te leggen wat ze precies voelen en waar het vandaan komt.

4.4. Acceptatieproces van diabetes type 1

Veel van de ouders gaven in het interview aan dat ze het idee hadden dat hun kind vrij makkelijk en goed de diabetes accepteert. Op het belang van een acceptatieproces bij diabetes noemen ouders verschillende dingen die elkaar aanvullen. Zo komt de onomkeerbaarheid van de diabetes naar voren. Dat het kind voor de rest van zijn leven 24 uur per dag de diabetes zal hebben. Het belang van het accepteren omdat het kind uiteindelijk elke dag insuline nodig heeft en daar niet zonder kan. Maar ook hier komt weer naar voren dat het acceptatieproces leeftijds afhankelijk is. De meeste ouders hebben het idee dat hun kind op elke leeftijd weer anders tegen zijn of haar diabetes zal gaan aankijken. Doordat ze op elke leeftijd weer andere informatie krijgen, andere vragen krijgen en een ander besef, waardoor kinderen steeds opnieuw hun diabetes en alles wat daar bij komt kijken zullen moeten verwerken.

Een andere ouder benoemt dat wanneer een kind zijn diabetes niet accepteert dit in dagelijkse dingen die van belang zijn voor het kind kan doorspelen. Wanneer kinderen de diabetes niet accepteren kan dit hun school beïnvloeden, het samen spelen met andere kinderen en andere dingen. Deze ouder denkt dat in zo'n geval zeker van impact is. Wanneer je niet goed voor je diabetes zorgt, zorg een kind eigenlijk ook niet goed voor zichzelf en kan dit op zowel lange als korte termijn complicaties met zich mee brengen.

De professionals sluiten hier weer grotendeels op aan. Het belang van een acceptatieproces beschrijven zij iets uitgebreider dan ouders in het interview. Alle professionals beschreven wat volgens hen het belang is van een acceptatieproces. Zo vertelde de kinderdiabetesverpleegkundige gelijk heel duidelijk dat zij nooit het woord acceptatie in de mond neemt, omdat dit voor ouders vaak ook een doodoener kan zijn. Zij legde acceptatie uit als het steeds opnieuw inpassen van de diabetes in een kind zijn leven. Dat betekent ook dat elke nieuwe leeftijdsfase eigenlijk een rouwproces met zich mee brengt. Zij bevestigde wat ouders ook al beschreven tijdens het interview. Voor rouwverwerking en acceptatie heeft een kind kennis nodig. Deze kennis zal naarmate het kind ouder wordt steeds uitgebreider worden. Dus met elke nieuwe informatie en kennis die het kind op doet zal het ook steeds weer een nieuw rouw- en acceptatieproces doorlopen.

De medisch psycholoog bevestigt dat ook tijdens het interview. Daarnaast legt zij tijdens het interview een mooi voorbeeld uit. Volgens haar moet diabetes uiteindelijk net als tanden poetsen worden. Niemand vindt het echt leuk om te doen, maar je weet dat het moet en zoveel mensen doen het. Bij diabetes moet je iets doen wat andere mensen niet moeten. Maar wanneer een kind zijn diabetes niet accepteert en elke keer bij de handelingen boos of verdrietig wordt, dan zal de diabetes nooit als tandenpoetsen kunnen worden. Wanneer de diabetes als tandenpoetsen wordt, zal het de minste energie kosten.

4.5. Invloed diabetes type 1 op emotionele ontwikkeling

De mening over de invloed van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling komt bij bijna alle respondenten overeen. Tussen de respondenten waren er twee ouders die dachten dat diabetes niet zozeer van invloed is op de emotionele ontwikkeling van hun kind. Bij de moeder waarvan haar zoontje 3,5 jaar lang van het kastje naar de muur werd gestuurd voordat de diagnose diabetes werd vast gesteld was dit moeilijk. Doordat haar zoontje sindsdien een stuk liever is geworden en volgens haar vrijwel geen emoties uit. Op de vraag of zij het idee heeft dat de diabetes daarmee een verband kon hebben, antwoordde zij dat het in die zin alleen maar een positieve wending heeft gegeven voor hun en bracht zij het weinig uiten van emoties eerder in verband met zijn karakter. Een andere moeders gaf ook aan dat zij niet het idee had dat de diabetes van invloed is op de emotionele ontwikkeling van haar kind. Wel dacht ze dat bepaalde emoties die haar zoontje laat zien kunnen worden gekoppeld aan zijn diabetes.

De overige drie ouders en professionals beschrijven hun mening op verschillende manieren, maar hebben allemaal het idee dat diabetes absoluut van invloed is op de emotionele ontwikkeling. Op de vraag waarin zich dat dan bijvoorbeeld uit kwamen begripen naar voren als anders zijn, minderwaardig voelen en verantwoordelijkheid. Dat kinderen met diabetes zich vroeg of laat anders kunnen gaan voelen dan kinderen zonder diabetes. Ik ben anders dan anderen. Een stukje minderwaardigheid wordt aangehaald. Doordat kinderen zich misschien minderwaardig kunnen voelen ten opzichte van andere kinderen.

Daarnaast wordt verantwoordelijkheid genoemd. Kinderen met diabetes groeien al jong met een grote verantwoordelijkheid op. Ondanks dat ouders in veel gevallen nog een groot gedeelte dragen, zijn kinderen zelf ook voor een groot gedeelte verantwoordelijk. Door die verantwoordelijkheid groeien kinderen met minder vrijheid op. Kinderen met diabetes kunnen door hun diabetes minder onbezorgd opgroeien dan andere leeftijdsgenootjes. Volgens de ouder voelt een kind dat het minder onbezorgd kan opgroeien. Zij denkt dat er zeker een wisselwerking is. Een andere ouder geeft aan dat ze het hebben van diabetes wel echt een extra zorg vind het mens zijn.

De professionals geven gelijk of na doorvragen aan dat zij ook denken dat diabetes van invloed is op de emotionele ontwikkeling. De één zegt daar direct volmondig ja op en de ander zegt na doorvragen daar ja op. Zo geeft een professional aan dat kinderen met diabetes bedreigd worden in primaire factoren. Zoals hun veiligheid. Kinderen krijgen al op jonge leeftijd te maken met een lichaam dat ze niet kunnen vertrouwen. Ze moeten leren om naast het prikken en spuiten, hun eigen lichaam te verstaan en verwoorden. Volgens haar loopt daardoor, hoe dan ook de emotionele ontwikkeling anders. De medisch psycholoog sluit hier ook op aan. Ze denkt dat het voor kinderen moeilijk is om aan te voelen of ze hoog of laag zitten of gewoon even minder lekker in hun vel zitten. Door de diabetes moeten kinderen leren om iets extra's aan hun lijf te snappen.

Er wordt ook aangegeven dat de invloed en impact van diabetes op de emotionele ontwikkeling twee kanten kan opgaan. Aan de ene kant kan het een positieve invloed hebben doordat het kind door verschillende volwassenen in zijn of haar omgeving leert omgaan met de emoties die de diabetes met zich mee brengt. Door de diabetes leren kinderen al vroeg omgaan met moeilijke en pijnlijke dingen in het leven. Aan de andere kant kan het volgens de professionals ook ingewikkelder zijn en dat ze daardoor later zijn in hun emotionele ontwikkeling.

Vaak worden gedrag en emoties volgens haar ook gekoppeld aan hun bloedsuiker. De kinderdiabetesverpleegkundige legt uit dat dit niet altijd waar is. Want een kind met diabetes laat net zo goed als een kind zonder diabetes bepaald gedrag en bepaalde emoties zien. En laat dat soms misschien nog wel wat vaker zien door zijn diabetes. De medisch psycholoog legde uit dat een kind door de meerdere regels en taken die diabetes met zich mee brengt op een dag, een kind wel meer aanleidingen heeft om te wisselen in emotie. Dat kan door interne en externe factoren komen. Interne factoren als een hoge of lage bloedwaarde die invloed heeft op het gedrag en de emotie van een kind. Of externe factoren als het kind door de diabetes iets moet en daardoor bijvoorbeeld iets niet kan afmaken waar hij mee bezig was.

Stel je deelt een dag in een grote cirkel in en gaat daarbij kijken naar de percentages. Hoeveel kinderen voelen zich de hele dag blij en hoeveel tijd besteed je aan boos zijn en hoeveel percentage aan verdrietig zijn? De medisch psycholoog kon zich voorstellen dat bij de cirkel, die zij als voorbeeld bedacht, bij een kind met diabetes het er dan anders uit zou zien. Daarbij vertelde ze dat uit onderzoek is gebleken dat kinderen met diabetes op langere termijn meer angst en depressie ontwikkelen. Waar dit vandaan komt of waar dit verband mee heeft is nog niet duidelijk. Per definitie heeft angst en depressie met de emotionele ontwikkeling te maken. Maar er is nog geen onomstotelijk en duidelijk bewijs dat dit komt door problemen in de emotionele ontwikkeling.

Zowel ouders als professionals benoemen bij dit topic de moeilijke kant van diabetes. De heftigheid en moeilijkheid die diabetes met zich mee brengt voor zowel kinderen als ouders. Bij diabetes wordt de opvoeding eigenlijk op een niveau hoger gespeeld.

CONCLUSIE

De onderzoeksvraag voor dit onderzoek was:

Wat is de invloed van de chronische ziekte diabetes type 1, op de emotionele ontwikkeling, van kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 8 jaar?

Door middel van literatuur- en praktijkonderzoek is er een antwoord verkregen op de onderzoeksvraag. Beiden waren voor dit onderzoek van groot belang. Voornamelijk het literatuuronderzoek heeft veel inzichten gegeven over diabetes, de emotionele ontwikkeling en het verband daartussen. Het praktijkonderzoek heeft de verkregen literatuur grotendeels bevestigd.

Allereerst is het belangrijk om te noemen dat verschillend is hoe kinderen met hun diabetes omgaan, wat hun diabetes betekent en hoe ze zich op emotioneel gebied ontwikkelen. Dit kwam in zowel het literatuur- als praktijkonderzoek naar voren.

Ten tweede vind ik het erg belangrijk om de complexiteit en heftigheid van de chronische ziekte diabetes te benoemen. Diabetes staat vaak bekend als een ziekte waar goed mee te leven valt. Tijdens de interviews leek de diabetes in eerste instantie vaak te worden genormaliseerd en verzacht. Uiteindelijk willen zowel ouders als kinderen zelf dat ze ondanks hun diabetes niet anders zijn andere kinderen, dit kwam in literatuur- en praktijkonderzoek naar voren. Pas tijdens het doorvragen kwam de complexiteit, heftigheid en zorg van diabetes naar voren. Dus enerzijds de normaliserende kant, maar anderzijds ook de heftigheid van diabetes. Wanneer je je verdiept in diabetes, de betekenis daarvan en de zorg die daar 24 uur per dag, 7 dagen per week bij komt kijken ga je je pas realiseren wat voor grote impact diabetes heeft op een kind. Want hoe je het ook went of keert, de diabetes zorgt ervoor dat een kind zich toch anders zal ontwikkelen dan kinderen zonder diabetes. Dat kan zijn in positieve zin, doordat een kind door alles wat hij meemaakt vroegwijs wordt. Maar dat kan ook absoluut zijn in negatieve zin, doordat de diabetes bepaalde delen van de ontwikkeling kan bedreigen.

Er is in literatuur- en praktijkonderzoek geen hard onomstotelijk bewijs gevonden voor wat de invloed is van diabetes type 1 op de emotionele ontwikkeling in de leeftijd van 0-8 jaar, wat mede komt doordat men nog niet eerder zo specifiek heeft gekeken naar het verband tussen deze twee. Toch kunnen we voor een groot deel antwoord geven op deze vraag. Want wat uit literatuur- en praktijkonderzoek naar voren kwam is dat de chronische ziekte diabetes type 1 wel daadwerkelijk de emotionele ontwikkeling kan bedreigen.

Uit de literatuur en interviews blijkt dat kinderen met diabetes door hun diabetes vaak meer redenen en meer momenten op een dag hebben om bepaalde emoties te ervaren. Kinderen met diabetes kunnen heel veel emoties voelen. De ene keer heftiger dan de andere keer. En soms allemaal tegelijkertijd. Ze zullen niet zozeer andere emoties ontwikkelen, maar ze zullen er waarschijnlijk wel vaker tegen aanlopen dan een kind zonder diabetes. Juist doordat

kinderen met diabetes meer redenen en meer momenten hebben om emoties te ervaren, is het zo ongelooflijk belangrijk dat ze leren hoe ze uiting moeten geven aan deze emoties, om ze te leren herkennen en te benoemen. Daardoor is het voor een kind met diabetes misschien nog wel belangrijker om zich emotioneel goed te ontwikkelen dan kinderen zonder diabetes.

Aan de hand van de literatuur is de emotionele ontwikkeling en de ontwikkeling van een chronisch ziek kind per leeftijdscategorie bestudeerd. Naar aanleiding van deze verdieping en de gehouden interviews denk ik dat ik kan concluderen dat in de meeste gevallen mogelijke problemen in de emotionele ontwikkeling pas tegen het einde van de onderzoeksdoelgroep meer zichtbaar zullen worden. Daarvoor is het namelijk belangrijk dat een kind weet wat zijn diabetes inhoudt en het kind in staat is om te bedenken wat de diabetes voor hem betekent. Daardoor gaan kinderen ook zien en zich realiseren dat zij anders zijn dan andere kinderen. Dit kan voor kinderen erg moeilijk zijn. Dit vermogen ontwikkelen kinderen echter pas tegen hun 8^e/9^e jaar. Het grootste gedeelte van de onderzoeksgroep is dus nog vrij weinig bezig met wat de diabetes voor hen betekent en het besef dat ze anders zijn dan andere kinderen. Het interview met de kinderdiabetescoach die pubers begeleid, bevestigde dat. Daarnaast kwam in het interview met de medisch psycholoog naar voren uit onderzoek is gebleken dat kinderen met diabetes later een verhoogde kans hebben op angstige en depressieve klachten. Die per definitie te koppelen zijn aan de emotionele ontwikkeling. Al heeft onderzoek nog niet aangetoond waardoor dit komt.

We kunnen dus concluderen dat diabetes type 1 zeker impact kan hebben op de emotionele ontwikkeling. Kinderen kunnen in hun emotionele ontwikkeling worden bedreigd. Daarnaast kunnen we door dit onderzoek concluderen dat het ontzettend belangrijk is dat een kind met diabetes type 1 zich emotioneel goed ontwikkelt, doordat het meer redenen en momenten heeft om emoties te ervaren. Wanneer dit moeizaam gaat of door andere omstandigheden stagneert is het erg belangrijk dat een kind daar de juiste begeleiding in krijgt. Het is daarbij absoluut van waarde dat kinderen hier op jonge leeftijd al de juiste begeleiding in krijgen.

DISCUSSIE

In het onderzoek waren verschillende respondenten betrokken. Waardoor de onderzoeksvraag vanuit verschillende perspectieven is bekeken. Dat maakte het onderzoek ecologisch. Wellicht was het waardevoller geweest als de kinderen met diabetes van de geïnterviewde ouders, nog meer in leeftijd van elkaar hadden verschilt. Om op die manier goed zicht te krijgen op de brede onderzoeksgroep.

Tijdens de interviews heb ik ontzettend veel en waardevolle informatie kunnen krijgen. Het was erg fijn en belangrijk om een houvast te hebben in de topics. Zodat op die manier van alle verschillende respondenten toch dezelfde informatie werd verkregen, enkel vanuit verschillende perspectieven. Tijdens de interviews had ik echter nog meer en dieper kunnen doorvragen. Het was beter geweest als ik wat meer open vragen had gesteld. Daarnaast had ik op momenten van stilte na het voorleggen van een vraag, soms wat meer de ruimte kunnen laten om na te denken in plaats van de ouder te hulp te schieten en uitleg te geven.

In verband met de beperkte tijd en de grootte van het onderzoek was acht respondenten voldoende. Voor een duidelijk en onomstotelijk antwoord was het echter waardevoller geweest om een nog grotere groep mensen bij dit onderzoek te betrekken en te ondervragen.

De onderzoeksvraag heb ik met behulp van mijn opdrachtgever, leerteamcoach en leerteamgenoten geprobeerd zo goed en duidelijk mogelijk af te bakenen. Naar mijn idee was deze erg duidelijk en concreet. Al tijdens het zoeken van literatuur kwam ik er achter dat de doelgroep erg groot was. Juist tussen 0 en 8 jaar ontwikkelt een kind zich gigantisch en vinden er veel veranderingen plaats. Omdat mijn opdrachtgever graag deze doelgroep wilde, heb ik ervoor gekozen om dit toch te doen. Het had misschien nog waardevoller en duidelijker kunnen zijn door ons op één leeftijdscategorie te richten. Tijdens de interviews kwam ik er ook achter dat de onderzoeksvraag in sommige gevallen eigenlijk nog best groot was. Zo had ik nog onderscheid kunnen maken in allochtone kinderen en autochtone kinderen, hoger opgeleide ouders en lager opgeleide ouders. Het is een hele grote groep, waarin het erg kan verschillen in hoe zij en kinderen met de diabetes omgaan.

AANBEVELINGEN

Naar aanleiding van dit onderzoek en de uitkomsten van het literatuur- en praktijkonderzoek zou ik praktijk 4kids2tell graag twee aanbevelingen willen geven. Ten eerste om stil te staan bij de diversiteit van diabetes voor kinderen. Het is zo divers hoe kinderen omgaan met hun diabetes en in welke mate de diabetes hun emotionele ontwikkeling beïnvloedt. Het ene kind zal veel beter in staat zijn om zijn emoties te uiten, te herkennen en te benoemen dan het andere kind. Kinderen met diabetes zullen heel veel voelen en zullen het niet altijd begrijpen.

Ik denk dat bij jullie een hele belangrijke en waardevolle taak ligt om kinderen te begeleiden in hun emotionele ontwikkeling. Of daar nu al problemen liggen of die misschien later zouden kunnen ontstaan. In jullie praktijk staat voorop dat kinderen hun emoties mogen uiten en dat het ook heel normaal is. Ik denk dat dit een ontzettend mooi en goed uitgangspunt is. Een sterke conclusie die uit dit onderzoek is gekomen, is dat het juist voor kinderen met diabetes zo ontzettend belangrijk is om zich emotioneel goed te ontwikkelen. Die conclusie is denk ik een basis waarop jullie je begeleiding kunnen gaan bouwen.

In jullie begeleiding kunnen jullie kinderen leren hoe ze emoties bij zichzelf en bij anderen kunnen herkennen en daarin ook het onderscheid leren en kunnen maken met hoge en lage bloedsuikers die hun emotie ook kunnen beïnvloeden. Daarnaast kunnen jullie ze leren hoe ze emoties kunnen uiten, hoe ze ermee om kunnen gaan en hoe ze die kunnen benoemen. Door kinderen te ondersteunen in hun emotionele ontwikkeling denk ik dat voor een groot deel problemen in de emotionele ontwikkeling kunnen worden voorkomen.

Ten slotte wil ik jullie aanbevelen om op dit gebied nog verder onderzoek te verrichten. Het is een onderwerp waar steeds meer aandacht voor komt, maar waar nog lang niet genoeg over bekend is. Jullie zouden onderzoek kunnen uitvoeren op grotere en wetenschappelijke schaal, om nog beter zicht te krijgen op de invloed van diabetes op de emotionele ontwikkeling. Daarnaast zouden jullie dit onderzoek ook kunnen uitvoeren onder pubers met diabetes. Naar aanleiding van de literatuur en interviews lijkt het zo te zijn dat eventuele problemen in de emotionele ontwikkeling pas op deze leeftijd meer zichtbaar worden. Ik denk dat het zeker waardevol is om te onderzoeken of dit ook daadwerkelijk ook zo is. Zodat jullie daarna zouden kunnen onderzoeken waar de brug ligt tussen deze onderzoeks doelgroep en pubers met diabetes.

BIJLAGEN

6.1. Literatuurlijst

- Bil de, M. & Bil de, P. (2009). *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie, van wieg tot hangplek: de ontwikkeling van 0- tot 18-jarigen*. Barneveld: Uitgeverij Nelissen.
- Blok, H. (2005). *Is school echt zo belangrijk voor de sociaal-emotionele ontwikkeling?* JSW, jaargang 89 nr 1. Blz. 29-32.
- Bosch, I. (2013). *Het groot diabetesboek, voor kinderen, jongeren, ouders en familie*. Haarlem: Uitgeverij Mension en Almere: DeKinderKliniek.
- Brinkgreven, C. (2010). *Het belang van emotioneel kapitaal*. Amsterdam: Vossiuspers UvA.
- Bruil, J. (1999). *Development of a Quality of Life Instrument for Children with a Chronic Illness*. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden
- Bundrant, M. (2013). Society of droids: Startling new research suggests humans are losing ability to process emotions. Opgehaald op 31-03-2014 van, http://www.naturalnews.com/039608_emotions_literature_culture.html#
- Cole, M., Cole, S.R. (2001). *The development of children, Fourth edition*. New York: Worth Publishers.
- Darwin, C. (1872/1965). *The expression of the emotions in man and animals*. Chicago: Chicago University Press.
- Diabetesvereniging Nederland. (2014). *Wat is diabetes?* Opgehaald op 13-03-2014, van <http://www.sugarkids.nl/diabetes>
- Dijkstra, A. (2005). Acceptatie, wat is dat eigenlijk? *Iedereen is het waard om zichzelf als chronisch zieke te accepteren*. Nederlands Tijdschrift Diëtisten, 60 (3), 71-74.
- Ekman, P. (1997). Expression or communication about emotion. In N.L. Segal & G.E. Weisfeld (Eds.), *Uniting psychology and biology: Integrative perspectives on human development* (pp. 315-338). Washington DC: American Psychological Association.
- Elich, M. & Sinnema, G. (2010). Ziekten en handicaps. *Hfd 5: Chronische ziekte en lichamelijke handicap*. pp. 75-95. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
- Fabes, R. A., & Eisenberg, N. (1992). Young children's coping with interpersonal anger. *Child development*, 63, 116-128.

Fischer, A. (2010). *De zin en onzin van emoties*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker (Uitgeverij Promotheus).

Freud, S. (1941). *Analyse der Phobie eines Fünfjährigen Knaben [Analysis of the phobia of a five year old boy]* (Vol. VII). London: Imago Publishing Co. Ltd.

Frijda, N.H. (1986). *The emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hanas R. (2001). *Type 1 Diabetes, bij kinderen adolescenten en jong volwassenen*: Uddevalla (Zweden): Piara Publishing.

Jeannin, N., Adriaenssens, P., Mertens, E. (2008). Beter omgaan met de emoties van kleuters. *Met de methode van 'Het Toverbos'*. Tielt: Uitgeverij Lannoo nv.

Johnson, W., Emde, R. N., Pannebecker, B., Stenberg, C. & Davis, M. (1982). Maternal perception of infant emotion from birth through 18 months. *Infant Behavior and Development*, 5, 313-322.

Kral, M.C., Brown, R.T., Hynd, G.W. (2001). *Neuro psychological Aspects of Pediatric Sickle Cell Disease*. Neuropsychology Review. Vol. 11, No. 4, pp 179-196.

Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) (2011). Diabetes Mellitus: incidentie, prevalentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. Geraadpleegd op 28 februari 2014, <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>

Last, B.F. (2006). Opgroeien met een chronische ziekte. *Inaugurale rede door bijzonder hoogleraar Psychosociale aspecten in het AMC*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Liebertz, C. (2008). Emotionele intelligentie spelenderwijs ontwikkelen. *Theorie en praktijk van de gevoelsontwikkeling bij kinderen*. Katwijk: Uitgeverij Panta Rhei.

Michalson, L., & Lewis, M. (1985). What do children know about emotions and when do they know it? In M. Lewis & C. Saarni (Eds.), *The socialization of emotions*. New York: Plenum Press.

Mohlman Berge, J. & Patterson, J.M. (2004). Cystic fibrosis and the Family: A Review and Critique of the Literature. *Family Systems & Health*, 22, 1, pp. 74-100.

Murray, J.A. (2001). *Loss as a universal concept*: a review of literature to identify common aspects of loss in diverse situations. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 219-241.

Poel, L. van der (2010). Ecologische pedagogiek bij voltijd bachelor pedagogiek. *Hogeschool Utrecht*.

<https://intranet.sharepoint.hu.nl/sites/zoekcentrum/Paginas/informatie.aspx?k=ecologische%20pedagogiek>

Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (2004). Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Reeves, C.B., Palmer, S.L., Reddick, W.E., Merchant, T.E., Buchanan, G.M., Gajjar, A., Mulhern, R.K. (2006). *Attention and Memory Functioning Among Pediatric Patients with Medullablastoma*. *J. Pediatr Psychol.* Apr; 31(3): 272-280.

Reeser, H.M. (2010). Ziekten en handicaps. *Hfd 6: Diabetes mellitus*. pp. 96-116. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.

Riessen, M. van, Rovers, F., Wilschut, A. (2008). Oriëntatie op geschiedenis. *Basisboek voor de vakdocent*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Rovett, J.F. & Hepworth, S.L. (2001). *Dissociating Attention Deficits in Children with ADHD and Congenital Hypothyroidism using Multiple CPT's*. *J. Child Psychol. Psychiat.*, Vol. 42, No. 8, pp. 1049-1056.

Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind*: Nederlands instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.

Soesman, E. (14 maart 2014). Op de trappers voor kinderen met diabetes. *PZC*, p. 24-25.

Stalenhoef, A. (2009). *Het omgaan met chronisch zieken*. Tijdschrift voor praktijkondersteuning, 5, 140-143, van <http://www.tijdschriftpraktijkondersteuning.nl/archief/volledig/id342-het-omgaan-met-chronisch-zieken.html>

Stroebe, M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut, H. (2002). Handbook of bereavement research. *Consequences, coping and care*. Washington DC: American Psychological Association.

Tomasello, M. (1992). The social bases of language acquisition. *Social Development*, 1, 67-87.

Verhulst, F.C. (2005). *De ontwikkeling van het kind*. Koninklijke Assen: Van Gorcum BV.

Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boomonderwijs

Volkskrant (2012). *Aantal diabetici verdubbelt in 13 jaar*. Geraadpleegd op 4 maart 2014, <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3233497/2012/03/30/Aantal-diabetici-verdubbelt-in-13-jaar.dhtml>

Voordouw, I., Osch, B. van, Terweij, M. (2005). *De cursus Leven met een chronische ziekte. Handreiking voor coördinatoren en begeleiders*. Utrecht: Trimbos-Instituut, Centrum Preventie en Kortdurende Interventies.

Wouwe J.P. van, Mattiazzo G.F, Mokadem N. el, Reeser H.M, Hirasing R.A. (2004). *De incidentie en de eerste syptomen van diabetes mellitus type 1 bij 0-14 jarigen in Nederland van 1996 tot 1999*. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde: 148(37): 1824-9.

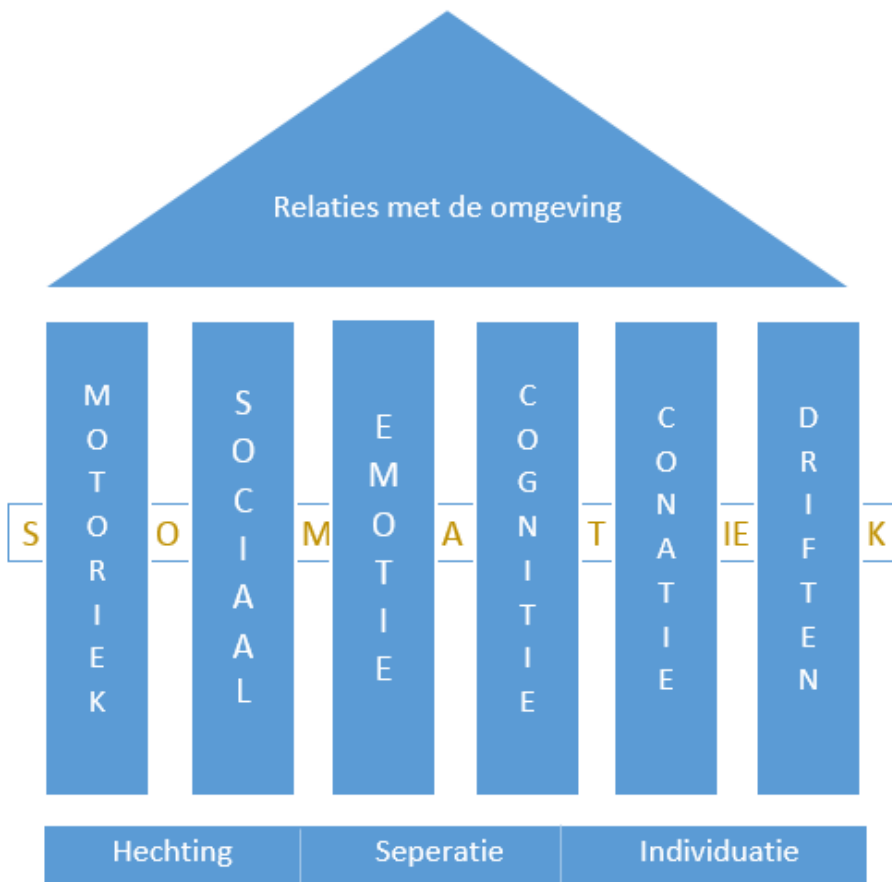
<http://www.ntvg.nl/publicatie/de-incidentie-en-de-eerste-symptomen-van-diabetes-mellitus-type-1-bij-0-14-jarigen-nederl/volledig>

Zarbatany, L., Hartmann, D. P., & Rankin, D. B. (1990). The psychological functions of preadolescent peer activities. *Child Development*, 61 (4), 1067-1080.

Ziezon, landelijke netwerk ziek zijn & onderwijs (2014). *Risico's voor de ontwikkeling*.

Opgehaald op 04-04-2014, van <http://www.ziezon.nl/leerkrachtendocenten/risicos-voor-de-ontwikkeling/>

6.2. Theorie 'huis van ontwikkeling'



Figuur 1.1. Huis van ontwikkeling

Het huis van ontwikkeling is een model dat bedacht is door Feijten (2014). In deze bijlage wordt de theorie uitgelegd aan de hand van zijn model en aan de hand van het interview met Ruud Feijten. Het huis is een visualisatie van de ontwikkeling van een kind, die is weergegeven in figuur 1.1. Het huis rust op het fundament, die bestaat uit de hechting, separatie en individuatie. Het fundament van het huis is de basis voor de ontwikkeling. De eerste zes levensjaren van een kind waarin het fundament zich ontwikkelt zijn van wezenlijk belang voor de verdere ontwikkeling van de zuilen op het fundament. Een kind dat onveilig is gehecht, onvoldoende is gesepareerd en niet goed is geïndividueerd kan problemen gaan ondervinden op sociaal-emotioneel en cognitief gebied.

Wanneer we kijken naar een kind die ergens in zijn eerste zes levensjaren diabetes krijgt zou dit volgens het model en Ruud Feijten het fundament kunnen beïnvloeden. Als voorbeeld richten we ons slechts op een onderdeel van het fundament, namelijk de hechting. Op de vraag naar de invloed van diabetes op de hechting haalt Ruud Feijten auteurs als Bowlby en Rutter aan. Volgens hen zijn vooral de eerste zes maanden na een geboorte cruciaal voor een veilige of onveilige hechting. Door het ontwikkelen van diabetes type 1 wordt de basisveiligheid en integriteit van het lichaam geschonden door de verschillende vreemde mensen in de omgeving van het kind en de vele naalden. Een ouder zal daardoor extra zijn

best moeten doen om de ontstane angst bij het kind te verzachten. Wanneer een ouder daar emotioneel niet toe in staat is, kan dit de hechting tussen kind en ouder verstoren. Laten we nu het verband leggen tussen een eventuele verstoorde hechting, door het krijgen van diabetes type 1 op vroege leeftijd, en de emotionele ontwikkeling. Volgens Ruud Feijten zal een kind door een verstoorde hechting in eerste instantie voornamelijk de emotie angst ervaren (2014). Het bewustzijn van een jong kind werkt echter nog onvoldoende om rationeel te kunnen relativeren. Het kind is als het ware overgeleverd aan de emotie. Wanneer er een verstoring in de hechting optreedt, zal een kind zich in de meeste gevallen voornamelijk richten op zijn eigen emoties. Het kind zal zich daarmee egocentrisch opstellen. Het zal voornamelijk gericht zijn op zijn eigen primaire behoeften in plaats van de emoties van anderen. Hierdoor zal de emotionele ontwikkeling beschadigd raken. Een kind zal in zo'n emoties te weinig ontwikkelen en daarmee ook een onvermogen om anderen aan te voelen.

Op het fundament, ontwikkelen zich daar uit voort en tegelijkertijd de zes zuilen van ontwikkeling. Waarin dit onderzoek zich richt op de zuil van emotie. Feijten legt uit wat hij onder de emotionele ontwikkeling verstaat. Volgens hem zorgt een emotionele ontwikkeling voor een goede balans van het gevoelsleven, maar leert het kind ook om gericht te zijn op het gevoelsleven van een ander (2014). Hij zegt dat een kind in de emotionele ontwikkeling leert om gevoelens te herkennen en daarin adequaat kan reageren op situaties. Volgens Feijten bouwt een kind in zijn emotionele ontwikkeling meer zelfvertrouwen op en een gezond gevoel van eigenwaarde.

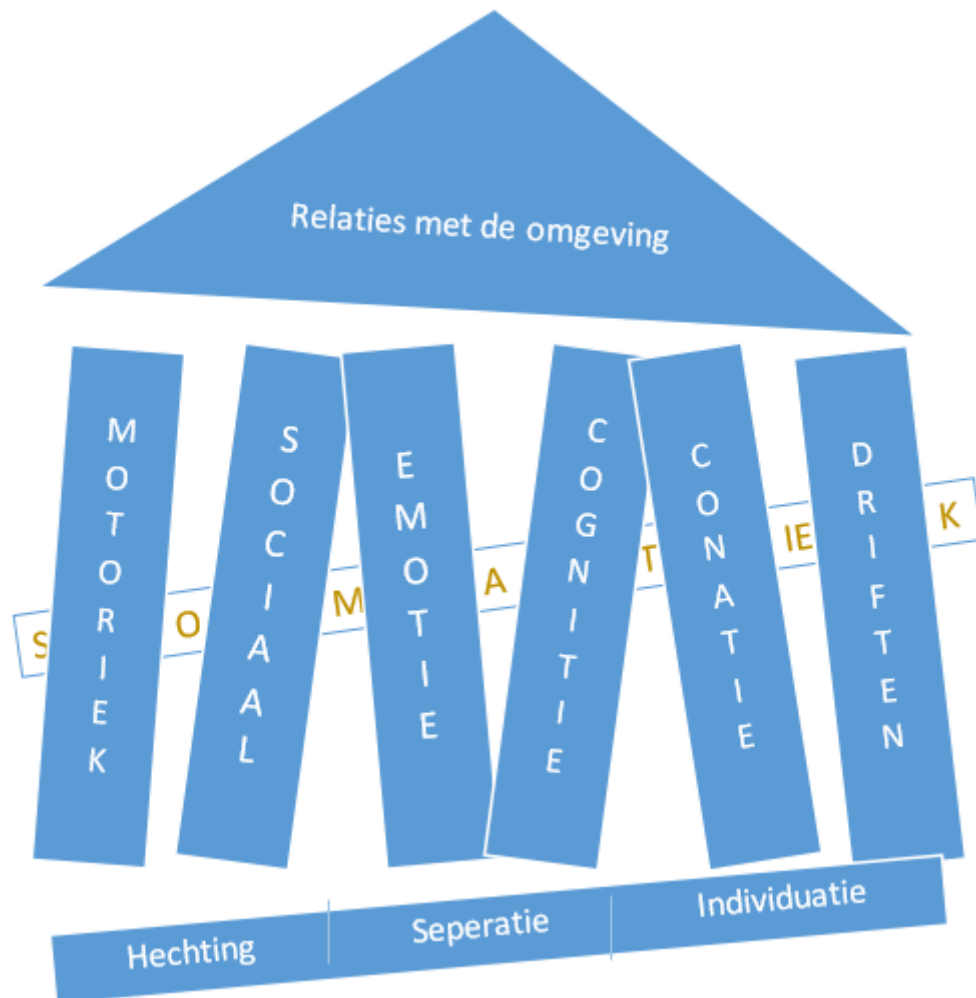
Voor een goede ontwikkeling is een gezond lijf een primaire voorwaarde (Feijten, 2014). Hij geeft aan dat het ontbreken hiervan van invloed is op de ontwikkeling. Daarom is er aan het huis nog een laatste pijler toegevoegd, die de andere zuilen met elkaar verbindt: somatiek. Wanneer een kind bijvoorbeeld een chronische ziekte heeft, zoals diabetes, beïnvloedt dit de andere zuilen van ontwikkeling. Het tekort of teveel hebben van insuline kan de ontwikkelingszuilen beïnvloeden. Wanneer de somatiek is verstoord door een chronische ziekte kan het huis van ontwikkeling uit balans raken. Een visualisatie hiervan is zichtbaar in figuur 1.2.

Wanneer we nu aan de hand van het model en het interview kijken naar de invloed van diabetes op de emotionele ontwikkeling, kunnen we dus zeggen dat diabetes de emotionele ontwikkeling kan beïnvloeden. Volgens Feijten zal het kind de schendingen van de lichamelijke integriteit, door prikken, als bedreigend ervaren (2014). Wanneer het kind in zijn emoties niet goed wordt opgevangen kan het op een verkeerde manier leren omgaan met emoties. Wanneer dit volgens Feijten meerdere malen voorkomt en in hoge frequentie, heeft het kind absoluut kans om schade op te lopen in deze ontwikkeling.

Ten slotte gaan we kijken naar het laatste onderdeel van het huis van ontwikkeling, namelijk het dak van de relaties met de omgeving. Het dak staat symbolisch voor de relatie tussen het kind en de buitenwereld (Feijten, 2014). Hoe reageert het kind op prikkels die worden waargenomen? Volwassene zien hoe kinderen reageren op waarnemingen, vaak door middel van het gedrag wat het kind uit. Volwassenen zijn over het algemeen beter in staat om die waarnemingen te nuanceren. De volwassenen interpreteren die waarnemingen van het kind weer en reageren daar weer op. Daardoor ontstaat er een wisselwerking en kan het dak als

tweeledig worden bekeken. Zowel vanuit het kind naar de omgeving, als vanuit de omgeving naar het kind.

Als allerlaatste gaan we kijken naar het verband tussen het dak van de omgeving en de emotionele ontwikkeling. Wanneer er door de diabetes problemen ontstaan in de emotionele ontwikkeling kan dit het dak van de omgeving beïnvloeden. Volgens Feijten hebben emoties invloed op het gedrag van het kind (2014). Wanneer hier niet op een goede manier mee wordt omgegaan kunnen angstige stoornissen ontstaan. Daar kunnen zowel het kind als de omgeving last van hebben.



Figuur 1.2. Huis van ontwikkeling uit balans

6.3. Topic lijst

- **Betekenis van diabetes type 1 voor het kind**
- **Definitie emotionele ontwikkeling**
- **Gedrag en emoties van kinderen met diabetes type 1**
- **Acceptatieproces van diabetes type 1**
- **Invloed diabetes type 1 op emotionele ontwikkeling**

6.4. Vragenlijst Ruud Feijten

U beschrijft in uw theorie het fundament, dat een kind zich voornamelijk veilig of onveilig hecht in de eerste drie levensjaren. Daarna beschrijft u dat o.a. een ziekte dit hechtingsproces kan verstoren. Naar aanleiding van die verstoring beïnvloedt dat ook de ontwikkeling van het kind en het aangaan van gezonde relaties.

1.
Op wat voor manier denkt u dat een kind die ergens in de eerste drie levensjaren de diagnose diabetes type 1 krijgt, zich (anders) hecht?
2.
Stel een kind krijgt ergens in zijn eerste drie levensjaren daadwerkelijk de diagnose diabetes type 1. Volgens uw theorie zou dit dan het hechtingsproces kunnen verstoren. In hoeverre beïnvloedt dit verstoorde hechtingsproces dan de emotionele ontwikkeling van het kind?

Verder komt in het fundament de separatie naar voren die volgens u voornamelijk in de eerste vier levensjaren plaats vindt. U beschrijft welke invloed stoornissen op dit gebied kunnen hebben en welke angsten dit met zich mee kan brengen.

3.
In hoeverre denkt u dat de diagnose diabetes type 1, voor een kind ergens in de eerste vier levensjaren, van invloed is op de separatie?
4.
Op wat voor manieren kan de invloed van diabetes type 1 zichtbaar worden op het gebied van de separatie?
5.
Op wat voor manier denkt u dat een verstoorde separatie, door de chronische ziekte diabetes, van invloed kan zijn op de emotionele ontwikkeling van het kind?
6.
Wat maakt het fundament belangrijk en sterk ten opzichte van de rest van het huis?
7.
In hoeverre heeft een chronische ziekte diabetes invloed op het fundament?

U beschrijft de emotionele ontwikkeling als één van de ontwikkelingszuilen. In mijn onderzoek richt ik mij specifiek op die ontwikkeling. Daarom sta ik speciaal bij deze ontwikkelingszuil stil en wil ik daar graag dieper op in gaan.

8. Waarom denkt u dat een goede emotionele ontwikkeling zo belangrijk is voor een kind?
9. Wat verstaat u onder een goede emotionele ontwikkeling?
10. Welke invloed kan de chronische ziekte diabetes type 1, volgens u en uw theorie, hebben op de emotionele ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 0-8 jaar?

Na het fundament en de ontwikkelingszuilen beschrijft u het dak, relaties met de omgeving. Deze wordt volgens uw theorie ondersteund door het fundament en de ontwikkelingszuilen.

11. Op wat voor manier kan de chronische ziekte diabetes type 1 invloed hebben op het dak, de relaties met de omgeving?
12. Op wat voor manier kan het dak invloed hebben op het kind met de chronische ziekte diabetes type 1?
13. Is het dak bekeken vanuit het kind naar de omgeving of vanuit de omgeving naar het kind en op wat voor manier bedoeld u dat?
14. Stel diabetes type 1 is daadwerkelijk van invloed is op de emotionele ontwikkeling en deze ontwikkeling stagneert of er ontstaan problemen. In hoeverre denkt u dat problemen in de emotionele ontwikkeling van invloed kunnen zijn op het dak, de relaties met de omgeving?

6.5. Uitgewerkt interview

Interview 1

Moeder van jongen van 5 jaar met diabetes.

Sinds zijn tweede diabetes, gebruikt de insulinepomp.

Dank u wel dat u tijd wilde maken om mee te werken aan het interview. U bent hier omdat u ervaring heeft met diabetes op een bepaalde manier. In die zin bent u erg betrokken bij diabetes, doordat uw zoon dat heeft. U heeft een paar jaar geleden te horen gekregen dat uw zoon diabetes heeft. Ik kan me voorstellen dat er in jullie leven dan veel veranderd.

Ja echt veranderen niet. Dat horen wij wel meer dat mensen dat zeggen, maar zo ervaren wij dat niet.

Niet als een verandering?

Nee niet als een verandering. Want je leven gaat gewoon verder en wij willen proberen om zo normaal mogelijk verder te gaan. Er veranderd wel iets dat hij diabetes heeft, maar wij willen de rest zo normaal mogelijk houden.

Ja heel begrijpelijk. Er komen natuurlijk wel extra dingen bij, zoals ziekenhuisbezoeken en het feit dat hij elke dag geprikt moet worden, het eten en het drinken en het rekenen daarmee. Toen hij diabetes kreeg, heeft u toen dingen zien veranderen in zijn gedrag?

Ja je merkt aan de bloedsuikers dat hij laag zit, de boosheid en heel heel kort zijn. Boos zijn van: ik wil nu dit, ik wil nu dat. Hij was nog net geen twee, dus hij was nog heel klein. Hij begon al wel een beetje te praten, maar nog niet echt zoals nu. Dus hij kon ook echt niet echt zeggen: ik voel me zus of zo. Wij moesten nog wel heel veel voor hem doen en moesten voor hem denken hoe hij zich kon voelen. Maar hij kon het zelf niet uiten. Nu uit hij het wel meer door middel van boosheid, kort reageren. Dat is wel veranderd.

Dus hij laat nu boosheid zien? En toen hij twee jaar was, op wat voor manier merkte je dat in zijn gedrag of emotie?

Nou hij had echt van die stemmingswisselingen. Als hij bijvoorbeeld twee uur had geslapen en daarna haalde ik hem uit bed en zat hij heel moe bij mij op schoot. Dat ik dacht: he jij bent niet uitgerust. Dan ga je ook vragen stellen. Tenminste meer van: hoe kan dit nou? Achteraf gezien waren het van die stemmingswisselingen. Het ene moment goed en dan een andere keer op schoot hangen. Hij voelde zich niet lekker.

En daarvoor had hij dat minder?

Ja, ik denk dat wij er wel heel snel bij waren. Dat idee heb ik. Want als ik terug kijk, was het ook pas een week van te voren dat ik dacht: he er is iets niet lekker met hem. Dan denk je, zit er een griepje aan te komen ofzo, of komen er nog tanden door ofzo. Waar hij wel eens last van heeft. Dan ga je daaraan zitten denken. En hij had luierslag, wat hij nog nooit had gehad en hij dronk dus ook heel veel. Dan achteraf denk je van: he ja oke, dat had er mee te maken. Maar als je daar niet mee bekend bent, dan weet je dat niet. Maar ik denk echt dat wij het maar één of twee weken zo hebben gelaten en toen naar de huisarts zijn gegaan. Dus volgens mij waren wij er gewoon echt op tijd bij.

Ja, dus die stemmingswisselingen merkte u vooral in die weken dan?

Ja ja.

Toen bekend werd dat hij diabetes had, had hij toen ook nog die stemmingswisselingen? Doordat u aan geeft dat hij het in woorden nog niet echt kon uiten.

Hij was nog echt heel jong he? Dan is dat toch best moeilijk. Ja hij was nog geen twee, dan praten ze nog niet zo. Ze beginnen een beetje papa en mama te zeggen. Maar ze kunnen nog niet echt hele gesprekken aangaan. Dus dat is toch anders dan nu. Nu kan hij zeggen ik voel me niet lekker. Dan kun je bedenken dat hij laag zit. Maar toen moesten we hem gewoon puur in de gaten houden en kijken naar de kleur van zijn gezicht. Want bij een hypo als hij laag zat, trok hij wit weg. Je moet gewoon heel alert zijn en vaak prikken. Want zo'n klein manneke kan nog niet veel zeggen.

Ja dus u moest het vooral hebben van het zelf zien wat er bij hem gebeurde en zijn gedrag?

Ja ja en gewoon op tijd prikken.

U zei net dat er voor jullie niet heel veel veranderde, doordat jullie hem ook gewoon kind willen laten zijn. Maar wat betekende het voor hem dat hij diabetes kreeg?

Als ze zo klein zijn, weten ze dat volgens mij nog niet zo goed. Ze zitten dan nog in een levensfase dat ze nog niet zo goed weten wat het precies is. Ik denk eigenlijk gewoon dat hij te jong was om daar iets mee te kunnen. Maar hij weet nu ook niet beter. Hij redeneert nu dat het er over een paar jaar niet meer is. Want zijn grote neven hebben het ook niet meer.

En momenteel heeft u het idee dat hij niet beter weet dat hij diabetes heeft?

Nou ja hij weet niet beter dan dat hij altijd dat pompje bij zich heeft. Dat hij altijd geprikt moet worden. Dat we altijd aan het rekenen zijn. Dat is voor hem normaal. Stel je voor dat hij het nu zou krijgen met zijn vijf jaar. Ja kleine kinderen is moeilijker denk ik. Kijk als een jongen van acht zoiets krijgt, die weet wel dat is een verandering. Ik denk dat hij gewoon nog te klein was en nog is eigenlijk om te weten toen was het zus of zo. Hij zegt nu wel eens: ik wou dat ik het niet had.

Dat geeft hij wel eens aan?

Dat zegt hij wel eens ja. Gewoon van die woordjes gebruiken van: het is gewoon niet leuk. Dat snap ik.

En wat betekende het voor jullie toen hij diabetes kreeg?

Ja je moet alerter zijn. Wij moeten voor hem zorgen dat hij zich zo lekker mogelijk voelt. Daar ben je wel mee bezig. Maar het normale leven willen wij proberen zo normaal mogelijk mee om te gaan.

Merkt u verschil met andere leeftijdsgenoten?

Nee niet echt zo zeer. We proberen ook op school alles gewoon zo normaal mogelijk mee te doen. Niet anders te zijn dan anderen. Ja prikkjes dat moet gewoon, maar verder nee dat kan ik eigenlijk niet zeggen.

In dit onderzoek kijk ik naar de invloed van diabetes op de emotionele ontwikkeling van kinderen. Wat verstaat u onder de emotionele ontwikkeling van kinderen? Emotionele ontwikkeling in het algemeen zeg maar.

Ja dat vind ik moeilijk, dat zie ik niet echt bij hem.

Ik bedoel meer in het algemeen wat u denkt dat emotionele ontwikkeling inhoudt? Ik bedoel het meer om te kijken of we hetzelfde verstaan onder emotionele ontwikkeling bij een gezond kind, zowel een kind met diabetes. In het kort bedoel ik daarmee dat kinderen in hun emotionele ontwikkeling leren om emoties en gevoelens te herkennen, te benoemen en te uiten zoals vreugde en verdriet.

Ja maar ik denk dat dat bij hem gewoon hetzelfde is als bij een ander kind. Ik zie daar geen verschil in.

Oke, is er bepaald gedrag wat hij regelmatig vertoont in gevoelens en emoties?

Kijk wel als de bloedsuikers hoog zijn. Dan wordt hij gewoon drukker. Maar een ander kind zal door suikers te eten ook wel eens drukker worden. Dat heeft hij gewoon met heel hoge bloedsuikers. Dan merk je gewoon dat hij anders is. Bij lage bloedsuikers wordt hij heel rustig en wordt hij heel tam.

Merkt u ook verschillende emoties afhankelijk van de omgeving waar hij is? Zoals thuis, op school, bij familie of als hij gaat logeren.

Even kijken. Ja op school merk ik soms wel eens dat hij niet altijd aangeeft dat hij te laag zit. Waarom dat precies is weet ik niet. Dat het misschien toch is dat hij merk ik ben anders dan anderen of hij merkt het niet totdat hij naar buiten komt en mij ziet en dan denkt: oh ja he! Niet altijd hoor, soms doet hij het ook heel goed. Dat hij tegen de juf zegt: ik voel me niet lekker. We proberen hem eigenlijk gewoon wijs te maken om zoveel mogelijk proberen normaal en gewoon te doen. Zoals het thuis gaat, ook ergens anders. Niet al teveel onderscheid maken.

Merkt u ook in gedrag dat hij dan andere emoties laat zien op school of dat niet zo snel? *Nee dat niet zozeer, ik denk dat dat wel ongeveer hetzelfde is.*

Bij diabetes hoort vaak een acceptatieproces. Doordat ze in die zin wel hun gezondheid verliezen. Wat is volgens u het belang van een acceptatieproces bij een kind met diabetes?

Accepteren dat je die prikken moet hebben, dat je die insuline moet. Dat zijn dingen die hij moet accepteren. Soms is dat wel eens moeilijk. Daar wordt hij dan wel eens boos om: ik wil dit vandaag niet. Dan moet je toch even uitleggen dat het wel moet want als je het niet doet wordt je gewoon heel erg ziek. Dan accepteert hij dat wel, op zich is hij daarin wel makkelijk.

Ik hoor wel af en toe de emotie boosheid naar voren komen. Laat hij dat wel regelmatig zien?

Zo af en toe wel ja. Dan heeft hij soms even genoeg ervan.

Begrijpelijk natuurlijk. Zijn er daarnaast nog andere emoties die hij laat zien in dat acceptatieproces?

Nee niet echt eigenlijk. Ja soms die boosheid dan, maar dat is eigenlijk het enige.

Wat doet het met uw als ouder zijnde als hij die emotie boosheid bijvoorbeeld laat zien? *Ja zelf denk ik dan ook wel eens: ik wou liever dat het anders was. Maar je moet wel proberen om hem weer rustig te krijgen. Door tegen hem te zeggen dat het nu eenmaal zo is en we daar doorheen moeten. Dat lukt op zich wel met hem.*

Ik wil u graag nog één vraag stellen. Ik heb al aangegeven dat ik onderzoek doe naar de invloed van diabetes op de emotionele ontwikkeling. Wat denkt u dat de invloed is van diabetes op de emotionele ontwikkeling?

Nee ik kan dat niet zo gauw zeggen, dat heeft er echt invloed op.

U ziet het dan meer in bepaald emoties die hij uit en die dan te koppelen zijn aan zijn diabetes?

Ja dat denk ik wel ja.

Dan wil ik u graag bedanken voor uw tijd. Heel fijn dat u wilde meewerken aan het interview. Heeft u misschien nog vragen over het interview of de vragen die ik u heb gesteld?

Nee eigenlijk niet. Ik vind het erg fijn als ik je daarmee heb kunnen helpen.

6.6. Uitgewerkt interview onder topics

Betekenis van diabetes type 1 voor het kind

Nee niet als een verandering. Want je leven gaat gewoon verder en wij willen proberen om zo normaal mogelijk verder te gaan. Er verandert wel iets dat hij diabetes heeft, maar wij willen de rest zo normaal mogelijk houden.

Hij was nog echt heel jong he? Dan is dat toch best moeilijk. Ja hij was nog geen twee, dan praten ze nog niet zo. Ze beginnen een beetje papa en mama te zeggen. Maar ze kunnen nog niet echt hele gesprekken aangaan. Dus dat is toch anders dan nu. Nu kan hij zeggen ik voel me niet lekker. Dan kun je bedenken dat hij laag zit. Maar toen moesten we hem gewoon puur in de gaten houden en kijken naar de kleur van zijn gezicht. Want bij een hypo als hij laag zat, trok hij wit weg. Je moet gewoon heel alert zijn en vaak prikken. Want zo'n klein manneke kan nog niet veel zeggen.

Als ze zo klein zijn, weten ze dat volgens mij nog niet zo goed. Ze zitten dan nog in een levensfase dat ze nog niet zo goed weten wat het precies is. Ik denk eigenlijk gewoon dat hij te jong was om daar iets mee te kunnen. Maar hij weet nu ook niet beter. Hij redeneert nu dat het er over een paar jaar niet meer is. Want zijn grote neven hebben het ook niet meer. Nou ja hij weet niet beter dan dat hij altijd dat pompje bij zich heeft. Dat hij altijd geprikt moet worden. Dat we altijd aan het rekenen zijn. Dat is voor hem normaal. Stel je voor dat hij het nu zou krijgen met zijn vijf jaar. Ja kleine kinderen is moeilijker denk ik. Kijk als een jongen van acht zoiets krijgt, die weet wel dat is een verandering. Ik denk dat hij gewoon nog te klein was en nog is eigenlijk om te weten toen was het zus of zo. Hij zegt nu wel eens: ik wou dat ik het niet had.

Ja je moet alerter zijn. Wij moeten voor hem zorgen dat hij zich zo lekker mogelijk voelt. Daar ben je wel mee bezig. Maar het normale leven willen wij proberen zo normaal mogelijk mee om te gaan.

Nee niet echt zo zeer. We proberen ook op school alles gewoon zo normaal mogelijk mee te doen. Niet anders te zijn dan anderen. Ja prikjes dat moet gewoon, maar verder nee dat kan ik eigenlijk niet zeggen.

Definitie emotionele ontwikkeling

Ja maar ik denk dat dat bij hem gewoon hetzelfde is als bij een ander kind. Ik zie daar geen verschil in.

Gedrag en emoties van kinderen met diabetes type 1

Ja je merkt aan de bloedsuikers dat hij laag zit, de boosheid en heel heel kort zijn. Boos zijn van: ik wil nu dit, ik wil nu dat. Hij was nog net geen twee, dus hij was nog heel klein. Hij begon al wel een beetje te praten, maar nog niet echt zoals nu. Dus hij kon ook echt niet echt zeggen: ik voel me zus of zo. Wij moesten nog wel heel veel voor hem doen en moesten voor hem denken hoe hij zich kon voelen. Maar hij kon het zelf niet uiten. Nu uit hij het wel meer door middel van boosheid, kort reageren. Dat is wel veranderd.

Nou hij had echt van die stemmingswisselingen. Als hij bijvoorbeeld twee uur had geslapen en daarna haalde ik hem uit bed en zat hij heel moe bij mij op schoot. Dat ik dacht: he jij bent niet uitgerust. Dan ga je ook vragen stellen. Tenminste meer van: he hoe kan dit nou? Achteraf gezien waren het van die stemmingswisselingen. Het ene moment goed en dan een andere keer op schoot hangen. Hij voelde zich niet lekker.

Kijk wel als de bloedsuikers hoog zijn. Dan wordt hij gewoon drukker. Maar een ander kind zal door suikers te eten ook wel eens drukker worden. Dat heeft hij gewoon met heel hoge bloedsuikers. Dan merk je gewoon dat hij anders is. Bij lage bloedsuikers wordt hij heel rustig en wordt hij heel tam.

Even kijken. Ja op school merk ik soms wel eens dat hij niet altijd aangeeft dat hij te laag zit. Waarom dat precies is weet ik niet. Dat het misschien toch is dat hij merk ik ben anders dan anderen of hij merkt het niet totdat hij naar buiten komt en mij ziet en dan denkt: oh ja he! Niet altijd hoor, soms doet hij het ook heel goed. Dat hij tegen de juf zegt: ik voel me niet lekker. We proberen hem eigenlijk gewoon wijs te maken om zoveel mogelijk proberen normaal en gewoon te doen. Zoals het thuis gaat, ook ergens anders. Niet al teveel onderscheid maken.

Nee dat niet zozeer, ik denk dat dat wel ongeveer hetzelfde is.

Acceptatieproces van diabetes type 1

Accepteren dat je die prikken moet hebben, dat je die insuline moet. Dat zijn dingen die hij moet accepteren. Soms is dat wel eens moeilijk. Daar wordt hij dan wel eens boos om: ik wil dit vandaag niet. Dan moet je toch even uitleggen dat het wel moet want als je het niet doet wordt je gewoon heel erg ziek. Dan accepteert hij dat wel, op zich is hij daarin wel makkelijk.

Nee niet echt eigenlijk. Ja soms die boosheid dan, maar dat is eigenlijk het enige.

Ja zelf denk ik dan ook wel eens: ik wou liever dat het anders was. Maar je moet wel proberen om hem weer rustig te krijgen. Door tegen hem te zeggen dat het nu eenmaal zo is en we daar doorheen moeten. Dat lukt op zich wel met hem.

Invloed diabetes type 1 op emotionele ontwikkeling

Nee ik kan dat niet zo gauw zeggen, dat heeft er echt invloed op.

U ziet het dan meer in bepaald emoties die hij uit en die dan te koppelen zijn aan zijn diabetes?

Ja dat denk ik wel ja.

6.7. Logboek

Wat	Wanneer	Opmerkingen	Tijd
Literatuur voor theoretisch kader	11-03-2014	Literatuur gezocht voor de deelvragen van het theoretisch kader	4 uur
Opzet onderzoek	13-03-2014	Lay out gemaakt voor onderzoek en inleiding gemaakt met alles wat er in moet komen.	1 uur
Literatuur voor theoretisch kader	17-03-2014	Literatuur gezocht voor de emotionele ontwikkeling via internet	2 uur
Opzet deelvraag 1	17-03-2014	Een opzet gemaakt voor de deelvraag over diabetes type 1. Geprobeerd belangrijkste dingen van diabetes type 1 te belichten.	4 uur
Afspraak en kennismaking met opdrachtgever	18-03-2014	Kennisgemaakt met Mariëlle. Samen het onderzoeksvoorstel doorgenomen. Vragen gesteld ter verduidelijking. Boek Flying High meegekregen en haar spel gezien.	4 uur
Deelvraag 1	19-03-2014	Verder gewerkt aan de opzet voor deelvraag 1 over diabetes type 1.	3 uur
Begin deelvragen over emotionele ontwikkeling	20-03-2014	Literatuur gevonden van internet verwerkt in eerste opzet voor de deelvragen van emotionele ontwikkeling.	5 uur
Contact met Mariëlle	21-03-2014	Mariëlle gemaïld n.a.v. feedback op onderzoeksvoorstel. Vragen gesteld ter verduidelijking.	1 uur
Feedback besproken met Anke	24-03-2014	De feedback op het onderzoeksvoorstel besproken met Anke persoonlijk. Hierin kwam naar voren dat het nu allereerst belangrijk is om het theoretisch kader uit te werken. Goede en wetenschappelijke literatuur is van groot belang voor dit onderzoek	20 minuten
Literatuur gezocht over emotionele ontwikkeling	24-03-2014	N.a.v. de feedback literatuur gezocht over de emotionele ontwikkeling in de bibliotheek op school. Vier boeken kunnen vinden die aan sluiten bij dit	3 uur

		onderwerp. Vervolgens deze boeken doorgenomen en post-its geplakt bij de onderwerpen die relevant zijn voor dit onderzoek.	
Opzet deelvraag 2	26-03-2014	De eerste opzet van deelvraag 2 helemaal verwijderd. Nieuwe opzet gemaakt a.d.v. de boeken vanuit school	5 uur
Verdere uitwerking deelvraag 2	27-03-2014	Deelvraag 2 verder uitgewerkt a.d.v. de nieuwe literatuur.	3 uur
Doelstelling aangepast	27-03-2014	De doelstelling aangepast n.a.v. de feedback op het onderzoeksvoorstel.	30 minuten
Planning aangepast	27-03-2014	Planning loopt anders dan de bedoeling was. De planning aangepast. Week 14: theoretisch kader afmaken. Week 15: laatste hand aan theoretisch kader, feedback aanpassen, topic lijst voor interviews opstellen. Week 16 en 17: Interviews afnemen	1 uur
Deelvraag 1 opgestuurd	27-03-2014	Gemild naar Mariëlle voor feedback	
Deelvraag 2 afgemaakt	31-03-2014	Deelvraag 2 afgemaakt a.d.v. de literatuur	1 uur
Ruud Feijten en Brigiet benaderd	31-03-2014	Twee respondenten benaderd voor onderzoek	1 uur
Het Groot Diabetesboek doorgenomen	01-04-2014	Boek kunnen lenen van Anke. Deze doorgenomen voor relevante informatie.	3 uur
Feedback deelvraag 1 ontvangen een aangepast	01-04-2014	Feedback van Mariëlle ontvangen. Deze feedback opgezocht in het Groot Diabetesboek en eerste begin gemaakt met verwerken.	2 uur
Deelvraag 1 aangepast en aangevuld	02-04-2014	Aan de hand van de feedback van Mariëlle en de nieuwe informatie uit het Groot Diabetesboek deelvraag 1 aangepast en aangevuld.	2 uur
Begin gemaakt aan deelvraag 3	02-04-2014	Begin gemaakt in het schrijven van deelvraag 3 a.d.h.v. de nieuw gevonden literatuur.	5 uur
Deelvraag 3 verder uitgewerkt	03-04-2014	Deelvraag 3 verder uitgewerkt a.d.h.v. de literatuur.	4 uur

Vragen Ruud Feijten opgesteld	03-04-2014	In overleg met Anke mocht ik Ruud Feijten vragen mailen voor dit interview i.v.m. de tijd en afstand waar hij woont. Hij telt wel mee als respondent. De vragen aan hem zijn gericht op zijn ontwikkelde theorie. Vragen opgesteld en naar Mariëlle gestuurd voor feedback.	2 uur
Vragen naar Ruud Feijten gestuurd	04-04-2014	De feedback van Mariëlle verwerkt en vragen opgestuurd naar Ruud Feijten.	30 minuten
Contact Brigiet	04-04-2014	Contact met Brigiet gehad over interviw.	30 minuten.
Deelvraag 3 afgerond	04-04-2014	Deelvraag 3 afgerond a.d.h.v. de literatuur.	3 uur
Begin deelvraag 4	07-04-2014	Een begin gemaakt aan deelvraag 4. Informatie en literatuur gezocht via internet.	6 uur
Deelvraag 4 uitgewerkt en afgerond	08-04-2014	Deelvraag 4 verder uitgewerkt. Eerder verrichte onderzoeken gezocht en verwerkt in deelvraag 4.	5 uur
Literatuur gezocht over rouw- en acceptatieproces	08-04-2014	Literatuur gezocht over rouw- en acceptatieproces voor laatste deel van theoretisch kader.	3 uur
Begin rouw- en acceptatieproces	08-04-2014	Begin gemaakt aan laatste deel theoretisch kader: rouw- en acceptatieproces	3 uur
Theoretisch kader + rouw- en acceptatieproces afgerond	09-04-2014	Rouw- en acceptatieproces in theoretisch kader afgerond. Laatste hand aan theoretisch kader gelegd en afgerond.	8 uur
Anke gemaild	09-04-2014	Het theoretisch kader naar Anke gemaild voor feedback.	15 min.
Opzet gemaakt voor topic lijst voor interviews	10-04-2014	Een opzet gemaakt voor de topic lijst die ik wil gaan gebruiken bij interviews over twee weken + naar Anke gemaild voor feedback.	2 uur
Begin methode	10-04-2014	Een begin gemaakt in het aanpassen van de methode. Wat is onderzoek? erbij gepakt en definities uitgeschreven.	3 uur
Feedback topic lijst	14-04-2014	Feedback gevraagd en gekregen over topic lijst van Aga en Maijla (leerteamgenoten) en	2 uur

		verwerkt.	
Opzet onderzoek aangepast	14-04-2014	Opzet van onderzoek aangepast.	1 uur
Brigiet gemaild	14-04-2014	Na advies van Anke contact opgenomen met Brigiet voor interview. Brigiet was bereid om mee te werken aan interview. Vandaag een datum gestuurd voor interview.	30 min.
Feedback topic lijst	17-04-2014	Feedback van Anke op de topic lijst verwerkt.	30 min.
Methode schrijven	17-04-2014	De methode van het onderzoek gaan aanpassen en uitschrijven.	4 uur
Organisatie 4kids2tell beschrijven	17-04-2014	Aan de hand van een eerste opzet van Anke, de doelstelling en werkwijze van 4kids2tell beschreven.	2 uur
Methode schrijven	18-04-2014	De methode van het onderzoek verder uitgeschreven en afgerond.	4 uur
Theoretisch kader doorgenomen	18-04-2014	Het theoretisch kader doorgenomen ter voorbereiding op de interviews.	2 uur
Theoretisch kader nogmaals doorgenomen	22-04-2014	Het theoretisch kader nogmaals doorgenomen ter voorbereiding op de interviews de volgende dag.	2 uur
Interviews afnemen met 5 ouders en kinderdiabetesverpleegkundige	23-04-2014	Koffiemiddag bij Mariëlle. Daar de vijf ouders geïnterviewd. 's Avonds telefonisch de kinderdiabetesverpleegkundige geïnterviewd.	4 uur
Uitwerken eerste interviews	23-04-2014	In de trein de eerste interviews met ouders gaan uitwerken.	2 uur
Interview met medisch psycholoog afgenomen	24-04-2014	In het ziekenhuis van Tilburg het interview met de medisch psycholoog afgenomen.	1 uur
Overleg met Anke	24-04-2014	In het ziekenhuis van Tilburg overleg gehad met Anke over de analyse, verder verloop van het onderzoek en ethische beschouwing.	1 uur
Uitwerken verdere interviews	24-04-2014	Verder gegaan met het uitwerken van interviews in de trein en thuis.	5 uur
Interview met kinderdiabetescoach	25-04-2014	Het interview met de kinderdiabetescoach i.v.m. tijd	1 uur

afgenomen		en afstand telefonisch afgenomen.	
Uitwerken interviews	28-04-2014	Verder gegaan met het uitwerken van interviews thuis.	6 uur
Uitwerken interviews	29-04-2014	Verder gegaan met het uitwerken van interviews thuis.	6 uur
Uitwerken interviews	30-04-2014	Verder gegaan met het uitwerken van interviews thuis.	6 uur
Uitgewerkte interviews gaan onderverdelen	01-05-2014	De uitgewerkte interviews gaan onderverdelen onder de topics.	6 uur
Uitgewerkte interviews gaan onderverdelen	05-05-2014	De uitgewerkte interviews gaan onderverdelen onder de topics.	6 uur
Onderverdeelde interviews ordenen	05-05-2014	De uitgewerkte interviews zijn onderverdeeld onder de topics. Vervolgens de relevante dingen bewaard en de niet relevante dingen verwijderd.	2 uur
Onderverdeelde interviews ordenen	06-05-2014	De uitgewerkte interviews zijn onderverdeeld onder de topics. Vervolgens de relevante dingen bewaard en de niet relevante dingen verwijderd.	6 uur
Resultaten schrijven	07-05-2014	De topics met resultaten gaan samenvatten voor in het hoofdstuk resultaten.	6 uur
Aanleiding en relevantie samenvoegen	08-05-2014	De aanleiding herschreven met relevantie. Theorie van huis van ontwikkeling i.v.m. grootte uitgewerkt als bijlage.	4 uur
Ecologische insteek	08-05-2014	De ecologische insteek in verleden tijd gezet.	2 uur
Conclusie schrijven	09-05-2014	De conclusie geschreven	4 uur
Discussie schrijven	09-05-2014	Dicussie geschreven	2 uur
Aanbevelingen schrijven	09-05-2014	Aanbevelingen geschreven	2 uur
Bijlages toevoegd	09-05-2014	Bijlages als literatuurlijst, topiclijst, vragenlijst, uitgewerkte interviews en logboek toegevoegd.	2 uur
Samenvatting geschreven	11-05-2014	Samenvatting geschreven	1 uur
Voorwoord geschreven	11-05-2014	Voorwoord geschreven	1 uur