

Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?



Naam:	Esther van Vliet
Datum:	21-05-2015
Studentnummer:	1583613
Opleiding:	HBO Ecologische Pedagogiek
Leerteamcoach:	Anke van Bijsterveldt
Beoordelaar:	Heleen Schoenmakers
Product:	Afstudeerproduct
Opdrachtgever:	M.J. Schouten, kinderdiabetesverpleegkundige bij het Meander Medisch Centrum te Amersfoort

Samenvatting

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort vindt het na aanleiding van een wereldconferentie van ISPAD in Toronto belangrijk om te gaan kijken naar hoe er binnen het team pedagogisch ondersteuning wordt geboden aan kinderen met diabetes type 1. En of er een verbinding zit tussen het medische en pedagogische gedeelte van de zelfbehandeling. De volgende hoofdvraag is hier bij tot stand gekomen: *Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan pedagogisch ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?* Met het onderzoek wil de onderzoeker in kaart brengen hoe er pedagogische ondersteuning wordt geboden binnen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort en daarmee het kinderdiabetesteam inzicht geven in hun pedagogische aanbod.

Door de onderzoeker is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. De volgende dataverzamelmethoden zijn ingezet, een literatuuronderzoek voor het beantwoorden van de theoretische deelvragen en halfgestructureerde interviews voor het beantwoorden van de praktische deelvragen. Samen zullen deze dataverzamelmethoden de onderbouwing zijn voor de conclusie. De respondenten bestonden uit verschillende disciplines van het kinderdiabetesteam, namelijk de kinderarts, diabetesverpleegkundige, maatschappelijk werker en diëtiste. De resultaten zijn voortgekomen uit de halfgestructureerde interviews die de onderzoeker heeft afgenomen en geanalyseerd. Uit de resultaten komt naar voren dat de leden van het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum allemaal een rol spelen binnen de pedagogische ondersteuning die wordt geboden aan kinderen met diabetes type 1. De leden hebben een pedagogische achtergrond door verschillende opleiding, cursussen en door de ervaring die zij hebben op gedaan. De psycholoog en maatschappelijk werker bieden pedagogische ondersteuning door in gesprek te gaan met het kind of de ouders en biedt hierin handvaten om met de situatie of het probleem om te kunnen gaan. De maatschappelijk werker maakt voor alle nieuwe diabeten een risico inventarisatie van het gezin. De kinderartsen en de kinderdiabetesverpleegkundigen zetten tijdens gesprekken met een kind en zijn ouders gesprekstechnieken (socratisch motiveren, parafraseren enz.) in en houden rekening met het ontwikkelingsniveau en de leeftijd. Innovaties die geïntegreerd zijn binnen het team op het gebied van pedagogische ondersteuning zijn motivational interviewing, socratisch motiveren en de kwaliteit van leven lijst wordt ingezet als leidraad voor het jaargesprek met het kind en de ouders. Het kinderdiabetesteam vindt het belangrijk om de pedagogische ondersteuning aan te scherpen door meer cursussen of een opleiding te volgen. Met de uitkomst van resultaten wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag. De aanbeveling aan het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum is dat zij de pedagogische ondersteuning blijven bevorderen door cursussen en opleidingen te volgen en dat zij de vaardigheden en kennis waar zij al over beschikken up-to-date houden.

Voorwoord

Mijn naam is Esther van Vliet. Ik ben een vierdejaarsstudent aan de opleiding Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort. Voor u ligt mijn afstudeerproduct. Dit onderzoek is tot stand gekomen naar aanleiding van een samenwerkingsverband tussen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort, Anke Bijsterveldt en de drie medestudenten waarmee ik het onderzoek uitvoer Anouk Bos, Demi Bouhuys en Dalith Weinberg.

Er wordt met het onderzoek antwoord gegeven op de hoofdvraag *‘Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’*. Met het onderzoek wordt in kaart gebracht hoe er door het kinderdiabetesteam pedagogische ondersteuning wordt geboden aan kinderen met diabetes type 1 en de ouders. Ik hoop met het onderzoek een beeld te kunnen geven van het medische en pedagogische gedeelte van de behandeling voor kinderen met diabetes type 1. En hoe het kinderdiabetesteam hier vorm aan geeft en deze samen voegt in de begeleiding van kinderen met diabetes type 1.

Ik wil graag Anke van Bijsterveldt bedanken voor het mogen uitvoeren van het onderzoek en de begeleiding tijdens het onderzoek. Ook wil ik bedanken Demi Bouhuys, Anouk Bos en Dalith Weinberg voor de samenwerking tijdens het onderzoek.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave.....	4
Hoofdstuk 1: Aanleiding en relevantie	6
Hoofdstuk 2: Hoofdvraag, deelvragen en doelstelling	8
2.1 Hoofdvraag.....	8
2.2 Doelstelling.....	8
2.3 Theoretische deelvragen	8
2.4 Praktische deelvragen	9
Hoofdstuk 3: Methode	10
3.1 Soort onderzoek	10
3.2 Dataverzamelmethoden	10
3.3 Respondenten	11
3.4 Kwalitatieve Analyse	11
3.5 Betrouwbaarheid	12
3.6 Validiteit	12
Hoofdstuk 4: Ecologische Pedagogiek.....	14
Hoofdstuk 5: Theoretisch kader.....	16
5.1 Diabetes type 1	16
5.2 Kinderdiabetesteam	16
5.3 Behandeling	18
5.3.1 Zelfmanagement	19
5.3.2 Kinderparticipatie.....	19
5.4 Invloed op het leven van het kind	22
5.4.1 Voorbeeld 1 lastige situatie:.....	22
5.4.2 Voorbeeld 2 lastige situatie:.....	22
5.5 Belangrijke punten in de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen	23
5.5.1 Emotionele ontwikkeling.....	23
5.5.1 Zelfbeeld en zelfvertrouwen	23
5.5.3 Zelfstandigheid.....	24
5.5.4 Eten	24
5.5.5 Leefregels	24
5.5.6 Angsten	24
5.6 Pedagogische ondersteuning	25

5.6.1 Autonomie en ruimte	25
5.6.2 Emotionele steun en sensitieve responsiviteit.....	26
5.6.3 Informatie geven en uitleggen	26
5.6.4 Structureren en grenzen stellen.....	26
5.6.5 Stimuleren en ondersteunen van interactie tussen kind en ouders	27
5.7 Innovaties pedagogische ondersteuning	27
5.7.1 Motivational interviewing	27
5.7.2 Kwaliteit van leven	28
Hoofdstuk 6: Resultaten.....	29
6.1 Functie en taken.....	29
6.2 Werkwijze.....	30
6.3 Behandeling	30
6.4 Aanpassingen en gedragsveranderingen	32
6.5 Pedagogische ondersteuning	33
6.6 Innovaties.....	33
6.7 Toekomstperspectief	34
6.8 Problemen in de thuissituatie	35
Hoofdstuk 7: Conclusie	36
Hoofdstuk 8: Discussie	39
Hoofdstuk 9: Aanbevelingen	40
Hoofdstuk 10: Gezamenlijke conclusie	41
10.1 Conclusie gemeenschappelijk onderzoek	41
10.2 Aanbeveling gemeenschappelijk onderzoek.....	42
Hoofdstuk 11: Literatuurlijst	43
Bijlage 1: Theoretische deelvragen	46
Bijlage 2: Praktische deelvragen	53
Bijlage 3: Woord voor woord uitwerking interview	58
Bijlage 4: Codeboom	67
Bijlage 5: Brief voor kinderdiabetesteam	75
Bijlage 6: Brief voor de interviews	76
Bijlage 7: Vragenlijst Kwaliteit van Leven.....	78
Bijlage 8: Logboek	86
Bijlage 9: Beoordelingsformulier Student	91
Bijlage 10: Beoordelingsformulier eerste beoordelaar	95

Hoofdstuk 1: Aanleiding en relevantie

Via persoonlijke communicatie met Anke van Bijsterveldt ben ik toegelaten tot haar leerteam met het thema 'Diabetes'. Anke kwam als moeder van een kind met diabetes, tevens zelf ervaringsdeskundige, ecologische pedagoog en docent met het hiaat dat zij ervaart tussen de medische en pedagogische begeleiding bij zelfmanagement voor kinderen, pubers en volwassenen met diabetes type 1. Tijdens een gesprek werden Anke en ik het eens dat mensen met diabetes een stukje begeleiding missen waarbij zij leren om te gaan met hun diabetes in het dagelijks leven. De zorg die er wordt geboden vanuit een diabetesteam is vooral gericht op medische begeleiding.

Ik ben hierover in gesprek gegaan met mijn vader. Bij hem is voor 15 jaar terug diabetes type 2 vastgesteld. Hij had er toen en nu nog steeds moeite mee om het een plaats te geven in zijn dagelijks leven. Mijn vader geeft aan dat hij het erg fijn zou vinden als er iemand bij hem thuis zou komen om vragen aan te stellen en uitleg te geven over hoe diabetes een plaats kan krijgen in zijn dagelijks leven. Door te horen dat mijn vader dit mist in de behandeling van diabetes ben ik nieuwsgierig geworden naar hoe dit zou zijn voor kinderen met diabetes type 1.

Ik ben gaan zoeken naar informatie over kinderen met diabetes type 1 en vond de volgende cijfers. Diabetes is één van de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Kinderen met diabetes hebben bijna allemaal diabetes type 1. Geschat hebben ongeveer 6.000 kinderen tussen de 0-18 jaar en ongeveer 10.000 tot 12.000 kinderen tussen de 0-25 jaar diabetes type 1 (Diabetesfonds, 2015). Kinderen met diabetes type 1 moeten hun leven aanpassen aan de chronische ziekte. Er wordt verwacht dat zij ineens glucosewaarde meten, insuline spuiten of insulinepomp gebruiken, letten op wat zij eten en in de gaten houden hoeveel zij bewegen. Aan het begin krijgen zij hulp van een diabetesverpleegkundige, maar thuis, op school en in hun vrije tijd moeten zij het zelf doen samen met hun ouders. Kinderen proberen het in te passen in hun dagelijks leven en zullen zich hierdoor niet altijd houden aan de voorschriften van de diabetesverpleegkundige of kinderarts (Dedding, 2010). Het vraagt van hun een gedragsverandering en aanpassing, waarbij zij zelf aangeven weinig hulp te krijgen van het kinderdiabetesteam. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat kinderen met diabetes type 1 eigen participatie missen binnen hun behandeling (Dedding, 2010). Ik vind het daarom belangrijk om mij in het onderzoek ook te richten op hoe er binnen het kinderdiabetesteam om wordt gegaan met kinderparticipatie. Als ecologisch pedagoog is het belangrijk om te kijken naar de eigen kracht van een kind en deze te benutten. Uit casussen van kinderen komt naar voren dat er tijdens afspraken op de poli vooral aan hen wordt gevraagd hoe het spuiten van de insuline en het prikken van de glucosewaarde gaat (Dedding, 2010). Er wordt dus vooral naar de medische kant gevraagd. De kinderen geven aan het lastig te vinden om te beginnen over dingen waar zij tegen aanlopen.

Dit kan voortkomen uit het beeld dat de maatschappij vormt rond diabetes. Medici en fabrikanten hebben een ideaal beeld gevormd rond de behandeling van diabetes. Namelijk dat kinderen perfecte waarden kunnen hebben door de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes. Ondanks dat kinderdiabetesteam aangeven dat waarden variabel kunnen zijn door bijvoorbeeld stress of eten, krijgen kinderen het idee dat hun glucosewaarden perfect horen te zijn (Dedding,2010). Daarnaast hebben mensen in de maatschappij weinig kennis over diabetes en is er een beeld dat kinderen de diabetes zelf hebben veroorzaakt door te veel suiker te eten(bron diabetes). Volgens de kinderdiabetesteam is het belangrijk voor de behandeling van diabetes type 1 bij kinderen dat zij in het dagelijks leven om leren gaan met hun diabetes en dat zij positief in het leven leren staan(Diabetesfonds,2015). Uit onderzoek blijkt alleen dat de kinderdiabetesteam onderschatten wat voor invloed de diabetes heeft op het dagelijks leven en de gezinssituatie(Dedding,2010).

Mirjam Schouten (diabetesverpleegkundige) onze opdrachtgever en een kinderarts van het Meander Medisch Centrum hebben een bezoek gebracht aan de wereldconferentie ISPAD 2014 Toronto. Naar aanleiding van de presentatie door de heer Fergus Cameron uit Australië hebben zij hieruit meegenomen dat er voor de medische behandeling van diabetes type 1 veel nieuwe innovaties zijn die leiden tot betere waarden. Alleen het verder aanscherpen van deze waarden lijkt om meer te vragen. Er kwam vooral naar voren dat er meer betrokkenheid bij de patiënt gezocht moet worden. De patiënt moet de zelfbehandeling uitvoeren, dus de conclusie volgens Fergus Cameron is dat men meer naar de patiënt zal moeten kijken en niet alleen naar de ziekte. Bij het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort kwam de vraag naar boven wat zij als kinderdiabetesteam daar al aan doen en wat zij nog zouden kunnen doen.

Zoals ik hierboven benoem moet een patiënt zelf de behandeling uitvoeren. Dit betekent dat kind en ouders thuis zelf om moeten leren gaan met diabetes. Het is een chronische ziekte waar zij 24 uur per dag en zeven dagen in de week mee bezig zijn. Met alles wat een kind gaat doen moet het rekening houden met zijn diabetes. Dit vraagt aanpassing en meestal een bepaalde gedragsverandering van het kind. Ook wel handelingen die moeten worden ingepast in het dagelijks leven van het kind en zijn ouders, dit valt onder het terrein van pedagogiek. Nu vraag ik mij af heeft het kinderdiabetesteam hier de specifieke competenties voor en zijn de leden van het team genoeg uitgerust om deze ondersteuning op pedagogisch gebied te kunnen bieden. Hieruit hebben wij als onderzoeksgroep de volgende hoofdvraag geformuleerd: *Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?*

Hoofdstuk 2: Hoofdvraag, deelvragen en doelstelling

2.1 Hoofdvraag

Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?

2.2 Doelstelling

Ziekenhuis gebonden doelstelling

In kaart brengen van pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort. Waardoor zij inzicht krijgen in hun eigen pedagogische aanbod.

Algemene doelstelling

Daarnaast willen de onderzoekers de resultaten van de verschillende kinderdiabetesteam binnen dit gezamenlijk onderzoek met elkaar vergelijken. Op basis van deze vergelijking vaststellen waar nog mogelijkheden liggen voor de kinderdiabetesteam om pedagogische ondersteuning binnen de thuissituatie aan te scherpen.

2.3 Theoretische deelvragen

Uit de hoofdvraag hebben de onderzoekers begrippen uitgediept en daar theoretische deelvragen aangekoppeld die relevant zijn voor het onderzoek. De theoretische deelvragen zullen worden beantwoord aan de hand van het theoretisch kader.

- Wat houdt diabetes type 1 in en hoe ziet de behandeling van diabetes type 1 er uit?
- Wat is een kinderdiabetesteam, wat doen zij en waar moeten zij aan voldoen volgens de zorgstandaarden van de Nederlandse Diabetes Federatie?
- Wat wordt in de literatuur verstaand onder pedagogische ondersteuning? Wat is dit, waar richt het zich op?
- Wat zijn specifieke problemen en aandachtspunten in de ontwikkeling bij kinderen met chronische ziektes, in het bijzonder diabetes type 1?
- Wat wordt in de literatuur gezegd over de pedagogische ondersteuning van chronisch zieke kinderen, in het bijzonder kinderen met diabetes type 1?
- Welke innovaties met betrekking tot pedagogische ondersteuning worden doorgevoerd binnen de behandeling van diabetes type 1?
- Wat betekent het voor kinderen om met diabetes type 1 te leven? Met welke lastige situaties krijgen kinderen met diabetes type 1 en betrokkenen te maken in het dagelijks leven die vragen om pedagogische ondersteuning.

2.4 Praktische deelvragen

Uit de theoretische deelvragen zijn praktische deelvragen opgesteld. De Praktische deelvragen zullen worden beantwoord aan de hand van de interviews die worden afgenomen.

- Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort eruit?
- Wat is de visie en missie van het kinderdiabetesteam?
- Hoe wordt de behandeling van diabetes type 1 vormgegeven binnen het Meander Medisch Centrum te Amersfoort?
- Hoe kijken verschillende disciplines tegen pedagogische ondersteuning aan?
- Welke lastige situaties doen zich voor in de thuissituatie die pedagogische ondersteuning behoeven?
- Wat wordt er gedaan aan pedagogische ondersteuning in de thuissituatie?
- Welke innovaties worden er gebruikt op het gebied van pedagogische ondersteuning?
- Welke gevolgen heeft de behandeling van diabetes type 1 op een kind volgens de respondenten?
- Wat doen de disciplines binnen het kinderdiabetesteam aan kinderopparticipatie?

Hoofdstuk 3: Methode

3.1 Soort onderzoek

Er is door de vier onderzoekers kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Dit soort onderzoek is niet gebonden aan het verzamelen van cijfermatige gegevens. De onderzoeker kan zich aanpassen aan de omstandigheden tijdens het onderzoek. Het heeft een open en flexibele benadering en er wordt ingegaan op de achtergronden van de verzamelde gegevens. De beleving van de respondenten staat centraal bij interviews en observaties, dit zijn kwalitatieve dataverzamelmethode(n)(Verhoeven,2007). Met het kwalitatief onderzoek is het verhaal van de respondenten duidelijk geworden. Voor de hoofdvraag is het van belang geweest dat alle disciplines en leden van het kinderdiabetesteam hun eigen verhaal konden vertellen en dit is meegenomen in het onderzoek.

3.2 Dataverzamelmethode(n)

Literatuuronderzoek maakt over het algemeen onderdeel uit van elke onderzoeksopzet. Het is belangrijk om voor het 'hoofdonderzoek' na te gaan of er al eerder onderzoek naar het onderwerp is gedaan en om na te gaan welke informatie er allemaal te vinden is over het onderwerp(Verhoeven,2007). Voor dit onderzoek is literatuuronderzoek gedaan. Hiermee is er een theoretische onderbouwing voor het onderzoek. Het is gebruikt als kader voor de topiclijst van de halfgestructureerde interviews en voor de codelijst voor analyse van de resultaten. Het literatuuronderzoek heeft ervoor gezorgd dat de onderzoekers een gedegen onderzoek hebben kunnen uitvoeren.

Een andere dataverzamelmethode die gebruikt is voor het onderzoek zijn halfgestructureerde interviews. Bij dit type interview wordt er gebruik gemaakt van een vragenlijst of een lijst met onderwerpen (wordt ook wel topiclijst genoemd). Er is alle ruimte voor de eigen inbreng van de respondent en het onderzoek stelt zich flexibel op en speelt in op de situatie (Verhoeven,2007). Voor het onderzoek is het van belang geweest dat de respondenten de vrijheid hebben in het beantwoorden van vragen en dit heeft een halfgestructureerd interview ondersteund. Daarnaast zijn er voor het onderzoek dezelfde begrippen gehanteerd in de analyse als die van de topiclijst. Dit is belangrijk voor de vergelijking die wordt gemaakt in de gezamenlijke conclusie. De topiclijst is in overleg met de vier onderzoekers en leerteamcoach op basis van het theoretisch kader samengesteld en goedgekeurd door de opdrachtgever. De halfgestructureerde interviews hebben plaatsgevonden op de werkplek van de respondent en hebben een half uur tot driekwartier geduurd.

3.3 Respondenten

Personen die deelnemen aan een vragenlijstonderzoek worden respondenten genoemd (Verhoeven,2007). Een kwalitatief onderzoek met halfgestructureerd interviews valt onder een vragenlijstonderzoek, vandaar dat binnen dit afstudeerverslag de deelnemers, respondenten worden genoemd.

Via Anke van Bijsterveldt zijn de onderzoekers bij Mirjam Schouten de opdrachtgever terecht gekomen. Zij is kinderdiabetesverpleegkundige in het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort. Zij heeft haar netwerk aan ziekenhuizen en specialisten voor het onderzoek open gesteld. De onderzoekers hebben een brief samengesteld waarin staat hoe er tot het onderzoek is gekomen, wat er onderzocht gaat worden en hoe het onderzoek uitgevoerd wordt. Deze brief heeft Mirjam Schouten binnen haar netwerk verspreid. Diverse ziekenhuizen hebben positief gereageerd en in de volgende ziekenhuizen is onderzoek gedaan, Meander Medisch Centrum te Amersfoort, Ter Gooi ziekenhuis te Blaricum en Hilversum, Groene Hart ziekenhuis te Gouda en St. Elisabeth ziekenhuis te Tilburg. Er hebben kennismakingsgesprekken plaatsgevonden en er is een inventarisatie gemaakt van de aanwezige disciplines en leden in de teams. De leden van de kinderdiabetesteam zijn de respondenten. Dit zijn kinderartsen, kinderdiabetesverpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, diëtisten en pedagogisch medewerkers.

Dit onderzoek is uitgevoerd binnen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort. Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum bestaat uit twee kinderartsen, vier diabetesverpleegkundigen, twee psychologen, twee diëtisten en een maatschappelijk werker. Mirjam Schouten is de contactpersoon van kinderdiabetesteam. Er is een brief gemaakt voor de verschillende leden van het kinderdiabetesteam met daarin informatie over het onderzoek en data voor de interviews. Er zijn binnen dit kinderdiabetesteam zes interviews afgenomen bij zeven respondenten.

3.4 Kwalitatieve Analyse

Bij een kwalitatieve analyse gaat het om het verwerken van teksten, bestanden, geluidsband of video(Verhoeven,2007). De halfgestructureerde interviews zijn opgenomen en thuis woord voor woord uitgeschreven. De uitgewerkte interviews zijn gebruikt als uitgangspunt voor de analyse. Voor de halfgestructureerde interviews is een topiclijst gemaakt. De topics op deze lijst zijn ook leidend geweest voor de analyse, dit zijn de codes voor de analyse. De uitgewerkte interviews zijn nagelezen. Paste een woord, zin of uitspraak bij een code dan is deze in de tabel daarbij gezet. De citaten van de respondenten zijn zo bij de codes gezet. Bij de analyse van het onderzoek is gebruik gemaakt van exploratie, een manier van omgaan met teksten waardoor er een gestructureerd model ontstaat van codes (begrippen)(Verhoeven,2007). Sommige citaten konden niet bij een code worden gezet, er heeft overleg plaatsgevonden tussen de onderzoekers over nieuwe topics en wat te doen met

deze citaten. De analyses van alle interviews zijn samengevoegd en hiervan is een samenvatting gemaakt. Deze samenvatting zijn de resultaten van het onderzoek.

De conclusie is geschreven aan de hand van de resultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek. Er is antwoord gegeven op de theoretische en praktische deelvragen en deze zijn met elkaar verbonden in de conclusie. Met de conclusie is er antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek. De gezamenlijke conclusie is gemaakt aan de hand van een vergelijking van de conclusies van de vier verschillende ziekenhuizen waar onderzoek heeft plaatsgevonden. De vergelijking heeft gezorgd voor het breder neer kunnen zetten van elk onderzoek.

3.5 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek is de mate waarin het onderzoek vrij is van toevallige fouten(Verhoeven,2007). Kan wanneer het onderzoek wordt herhaald in een andere periode, onder andere omstandigheden dit tot dezelfde resultaten leiden. Deze herhaalbaarheid van een onderzoek is een belangrijke voorwaarde om de betrouwbaarheid te kunnen onderzoeken. Toevallige fouten in de opzet of uitvoering van een onderzoek kunnen de betrouwbaarheid aantasten(Verhoeven, 2007).

Om de herhaalbaarheid van het onderzoek te waarborgen is elke stap die de onderzoekers nemen beschreven. Iedereen die vervolgonderzoek wil doen kan dit onderzoek op dezelfde manier uitvoeren. Als bewijs voor het uitvoeren van de interviews en het kunnen schrijven van de resultaten hebben de onderzoekers de interviews opgenomen en woord voor woord uitgeschreven. De respondenten hebben tijdens de interviews volgens hun eigen belewingswereld en kader antwoord gegeven. Zij zijn deskundigen op het gebied van diabetes type 1. De onderzoekers hebben eerlijkheid en openheid gestimuleerd door de interviews af te nemen in een voor de respondenten veilige omgeving. De onderzoekers gaan er daarom vanuit dat de respondenten geen sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. De interviews zijn een momentopname geweest en kunnen bij een volgend onderzoek andere antwoorden opleveren. Dit hoort bij kwalitatief onderzoek en heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek aangetast. Het onderzoek is volgens de punten hierboven uitgevoerd en dit heeft een gunstig effect op de betrouwbaarheid.

3.6 Validiteit

Een onderzoek moet geldig oftewel valide zijn. Het onderzoek moet meten wat jij wil weten (Verhoeven, 2007). Validiteit bestaat uit interne en externe validiteit. Bij interne validiteit wordt er gekeken naar de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd en of op deze manier de hoofdvraag beantwoord kan worden. De interne validiteit is door de onderzoekers bewaakt door uitgebreid literatuuronderzoek, communicatie over de stappen die zijn genomen en door het laten beoordelen van het afstudeervoorstel en afstudeerproduct door twee beoordelaars. Tijdens het onderzoeksproces

hebben zowel de opdrachtgever als de leerteamcoach zorgvuldig meegekeken naar de procedure. Externe validiteit is er wanneer resultaten generaliseerbaar zijn. Dit houdt in dat de conclusies kunnen worden toegepast op een grote groep personen of zaken (Verhoeven, 2007). Het onderzoek is niet generaliseerbaar, want het geldt allen voor de groep respondent waar onderzoek naar is gedaan. Hetzelfde onderzoek zou bij een andere groep respondenten kunnen worden uitgevoerd en dan andere conclusies opleveren.

Hoofdstuk 4: Ecologische Pedagogiek

In de ecologische pedagogiek staat de mens niet los. Een ecologische pedagoog ziet de wereld als een netwerk van verschijnselen die onderling afhankelijk en fundamenteel met elkaar verbonden zijn. In de ecologische pedagogiek wordt zoveel mogelijk geprobeerd open te staan voor de verschillende perspectieven van de betrokkenen in het netwerk (Van der Poel, 2010). Er wordt vooral gericht op het verhaal van alle betrokkenen, ook dat van het kind of puber, om dit te verstaan en te begrijpen. Dit is vaak een meerstemmig en meervoudig verhaal, ieders verhaal komt voort uit verschillende overtuigingen en culturen. Voor een ecologisch pedagoog betekent dit niet te snel conclusies trekken of verhalen vanuit maar één theorie verklaren. Een ecologisch pedagoog probeert vanuit meerdere perspectieven een verklaring te zoeken. Daarnaast gaat een ecologisch pedagoog op zoek naar mogelijkheden, kwaliteiten en kansen (Van der Poel, 2010).

Het onderzoek wordt uitgevoerd door vier onderzoekers in vier verschillende ziekenhuizen. Deze ziekenhuizen hebben allemaal een eigen kinderdiabetesteam. De missie en visie van deze kinderdiabetesteams zullen voortkomen uit de verschillende perspectieven binnen de ziekenhuizen. In de perspectieven van de verschillende ziekenhuizen zijn verschillen en overeenkomsten naar voren gekomen tijdens het onderzoek. Een ecologisch pedagoog neemt deze verschillen en overeenkomsten mee in de resultaten en conclusie van het onderzoek.

Een kinderdiabetesteam van een ziekenhuis bestaat uit verschillende disciplines, zoals een kinderarts en diabetesverpleegkundigen. Zij volgen de visie en missie van het kinderdiabetesteam in hun behandeling van kinderen met diabetes type 1, maar iedere discipline heeft zijn eigen achtergrond, overtuigingen, kennis en vaardigheden meegekregen die een rol spelen in de behandeling en begeleiding van kinderen met diabetes type 1 en hun ouders. De verschillende disciplines hebben tijdens de interviews verschillen en overeenkomsten laten zien in de punten die zij naar voren hebben gebracht. Dit zorgt voor een ecologische insteek in de interviews en resultaten van het onderzoek. Er is vanuit meerdere perspectieven naar vragen en punten gekeken.

Naast de verschillende perspectieven van de ziekenhuizen en disciplines is er ook nog de verbinding tussen theorie en praktijk. Een ecologisch pedagoog is nieuwsgierig naar de overeenkomsten en verschillen tussen de theorie en de praktijk. Komt wat de kinderen met diabetes type 1 in de literatuur aangeven overeen met wat de kinderdiabetesteams aangeven in de interviews. Of zitten hier verschillen tussen? En waar zit het verschil dan vooral? Hoe komt dat verschil tot stand? Als ecologisch pedagoog is het belangrijk om kritische vragen te stellen om tot de kern van het onderzoek

te komen. Deze vrager heeft de onderzoeker zich gesteld en het theoretisch kader onderbouwt wat er uit de interviews in de praktijk naar voren is gekomen.

Het onderzoek is uitgevoerd vanuit een positieve focus, dit komt doordat er vanuit good practices is gekeken. Wat heeft er in de praktijk gewerkt en hoe is dit ingezet om het onderzoek te onderbouwen. Daarnaast vind ik het als ecologisch pedagoog in de behandeling van kinderen met diabetes type 1 belangrijk om uit te gaan van hun eigen kracht. Wat kunnen de kinderen zelf betekenen voor hun behandeling? Wat vinden zij belangrijk binnen de behandeling? Waar lopen zij tegenaan binnen de behandeling? Welke oplossingen zien zij voor problemen waar zij tegen aan lopen? Oftewel kinderparticipatie neemt een grote rol in bij de behandeling van diabetes type 1. Voor een ecologisch pedagoog is dit belangrijk, want naar elk klein verhaal wordt geluisterd en daarvan wordt een groot verhaal gemaakt.

Het kinderdiabetesteam heeft als eigen kracht hun pedagogische achtergrond en de wil om kennis en vaardigheden voor pedagogische ondersteuning uit te breiden. De karakters van de leden van het kinderdiabetesteam spelen hier een belangrijke rol in. De leden staan open voor het bieden van pedagogische ondersteuning en hebben voor een groot deel van zichzelf de vaardigheden en kennis om dit te kunnen bieden. Ook belangrijk voor de eigen kracht is dat de twee kinderartsen psychologie of maatschappelijk werk hebben gestudeerd. Verder hebben de kinderdiabetesverpleegkundigen verschillende cursussen gevolgd om hun vaardigheden en kennis bij te schaven. Deze positieve focus en het inzetten van eigen kracht sluit aan bij de visie van een ecologisch pedagoog die op zoek gaat naar mogelijkheden, kansen en kwaliteiten.

Hoofdstuk 5: Theoretisch kader

5.1 Diabetes type 1

Vroeger werd diabetes ook wel suikerziekte genoemd. Als iemand diabetes heeft, dan heeft diegene teveel suiker in zijn bloed. Die suiker wordt glucose genoemd. Iedereen heeft glucose in zijn bloed. Die glucose heeft iemand nodig om te kunnen leven. Iemand krijgt glucose binnen via eten en ons lichaam maakt het zelf aan als dat nodig is. Bij mensen zonder diabetes zorgt het lichaam er zelf voor dat er niet teveel glucose in het bloed komt. Dit gebeurt doordat het lichaam insuline aanmaakt. Bij mensen met diabetes maakt het lichaam te weinig of geen insuline aan, hierdoor blijft er teveel suiker in het bloed. Diabetestype 1 is een auto-immuunziekte waarbij het lichaam stopt met het aanmaken van insuline (Diabetesvereniging, 2011). Er is tot nu toe nog niet precies duidelijk waarom dit proces plaatsvindt in iemands lichaam. Erfelijke aanleg speelt waarschijnlijk een rol, meer in de zin van verhoogde vatbaarheid. Men denkt dat het afweersysteem mogelijk uit evenwicht raakt door gluten, koemelk in flesvoeding voor baby's of een virus (Diabetesfond, 2015).

Mogelijke symptomen bij diabetes type 1:

- Veel dorst en veel plassen
- Afvallen zonder dat daar een reden voor is
- Ziek en beroerd voelen
- Veel honger hebben of juist helemaal niet
- Wazig zien
- Misselijk zijn of overgeven (Diabetesfonds, 2015)

Diabetes type 1 kan behandeld worden met insuline. Behandeling kan door middel van spuiten, er wordt dan een prikpen gebruikt. Het kan ook door middel van een insulinepomp. Met diabetes type 1 is het van belang dat er elke dag bloedsuiker wordt gemeten, insuline wordt gespoten of dat er een insulinepompje wordt gedragen. Iemand met diabetes type 1 kan geen hap eten zonder te berekenen hoeveel insuline ervoor nodig is (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

5.2 Kinderdiabetesteam

In een kinderdiabetesteam kunnen de volgende disciplines aanwezig zijn:

- Kinderarts gespecialiseerd in diabeteszorg
- Kinderdiabetesverpleegkundige
- Diëtist, gespecialiseerd in kinderen met diabetes
- (Medisch) Kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ
- Polikliniek assistent

Het kinderdiabetesteam kan samenwerkingsverbanden hebben met:

- Anesthesist
- Apotheker

- Fysiotherapeut
- Gezinstherapeut
- Huisarts
- Internist
- Maatschappelijk werker
- Oogarts
- Pedagogisch medewerker
- Podotherapeut, pedicure met aantekening diabetische voet
- Psychiater(Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort bestaat uit 11 leden. Twee kinderartsen, vier diabetesverpleegkundigen, twee psychologen, twee diëtisten en één maatschappelijk werker(Meander, 2014). Voor alle professionals binnen het kinderdiabetesteam gelden eisen wat betreft de vakbekwaamheid. Dit wordt onder andere bijgehouden door bij- en nascholing. Voor ieder teamlid moet het duidelijk zijn tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij of zij moet doorverwijzen naar een collega of een andere discipline. Het niveau van de geboden zorg is ook voor het kind en de ouders inzichtelijk. Daarnaast is het duidelijk wie medische eindverantwoordelijk is, wie van het team waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties het kind moet worden doorverwezen naar een andere discipline. De zorg wordt door alle disciplines uitgevoerd volgens de NDF Zorgstandaard, de NDF richtlijnen, de PAZ richtlijnen, de NVK richtlijnen, de internationale richtlijnen en de ISPAD guidelines.

De kinderarts is de medisch eindverantwoordelijke voor zowel de organisatie als de kwaliteit van de geleverde zorg. Hij is het aanspreekpunt voor alle leden van het kinderdiabetesteam en voor de overige bij de zorg betrokken disciplines. Daarnaast is de kinderarts van het kinderdiabetesteam verantwoordelijk voor een duidelijke en kloppende elektronische registratie van alle relevante diabeteszorg gegevens van het door het team behandelde kind met diabetes. Alle leden van het kinderdiabetesteam hebben toegang tot het patiëntendossier. Zij houden hierin hun gegevens bij en de kinderdiabetesverpleegkundige heeft daarin een centrale rol(Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum heeft meer dan 200 kinderen van 0-20 jaar in behandeling. Zij houden twee keer per week multidisciplinair spreekuur. Het team maakt gebruik van de nieuwste technieken en werkt samen in multidisciplinair verband. Één keer per jaar wordt de behandeling van een kind geëvalueerd en wordt er een nieuw plan opgesteld. Hierbij vinden zij het als team belangrijk om naar de kwaliteit van leven en de zelfstandigheid van een kind te kijken. Hiermee laten zij zien dat zij zeer bewust bezig zijn met de psychosociale aspecten en de kwaliteit van leven van kind en ouders(Meander, 2014).

Ieder kinderdiabetesteam heeft duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van kinderen met diabetes type 1, acute ontregelingen en no-show. In het protocol van no-show staat welke acties er ondernomen kunnen worden indien een kind met diabetes niet verschijnt op het spreekuur. Er is ook een protocol waarin het beleid wordt beschreven van de signalering van en de zorg rond het niet volgens voorschrift nemen van de medicatie. Hiervoor is het belangrijk dat er periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en zorgvuldige gegevensoverdracht plaatsvindt. De huisarts dient jaarlijks op de hoogte gesteld te worden van de voortgang van de behandeling (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013). Het diabetesbehandelprotocol is gebaseerd op de meeste recente richtlijnen over specifiek gebeurtenissen en omstandigheden die in het leven van het kind kunnen voorkomen. Er wordt samen met het kind en de ouders een persoonlijk zorg op maat plan gemaakt op basis van dit protocol. Dit plan wordt regelmatig bijgesteld en geactualiseerd.

5.3 Behandeling

Diabetes type 1 is een doe-het-zelf ziekte, het meeste werk moet het kind zelf doen. Maar hoe goed het kind ook op zijn diabetes let, het gaat niet altijd zoals het kind verwacht. Voor de behandeling van diabetestype 1 wordt er insuline toegediend, dit kan op twee manieren. Namelijk door middel van een insulinepen of een insulinepomp. Een insulinepen is een soort pen waar een klein naaldje aan vast gemaakt wordt. Het lijkt op een dikke vulpen met een insulinevulling en een klein naaldje. Met deze pen wordt er insuline in been, buik of bil gespoten. In de pen kan langwerkende of kortwerkende insuline zitten. Een insulinepomp is een klein apparaatje met een slangentje met daaraan een klein naaldje die in de buik prikt. Het naaldje moet om de twee of drie dagen verwisseld worden. In de pomp gaat de insuline die het kind of de ouders zelf kunnen bijvullen wanneer dat nodig is. Wanneer de insuline bijna op is zal de pomp dit aangeven door te gaan piepen. De insulinepomp geeft de hele dag een 'basis' hoeveelheid insuline af. Als een kind gaat eten of als de glucosewaarden te hoog zijn kan er extra insuline worden afgegeven via de pomp (bolussen genoemd). In de insulinepomp zit (ultra) kortwerkende insuline. Er zijn verschillende soorten insuline. Er is ultrakortwerkende insuline deze werkt meteen en is na 4 tot 5 uur uitgewerkt. Dan is er nog kortwerkende insuline deze werkt na 30 minuten en is na 7 tot 9 uur uitgewerkt. Als laatste is er langwerkende insuline deze werkt na 1 of 4 uur en is na 16 tot 24 uur uitgewerkt (Diabetesvereniging Nederland, 2011).

Voor het bepalen van de hoeveelheid insuline die er moet worden toegediend wordt er eerst de glucosewaarde van een kind bepaald en daarna worden de koolhydraten van het eten berekend. Dit gebeurt voor elke maaltijd, het kind rekent uit hoeveel koolhydraten het gaat eten en meet met een glucosemeter de glucosewaarde in het bloed. Er speelt ook mee wat een kind doet op een dag, beweegt het veel of heeft het kind veel stress. Dit is allemaal van invloed op de glucosewaarde in het bloed van een kind (Diabetesvereniging Nederland, 2011).

5.3.1 Zelfmanagement

Zelfmanagement is het individuele vermogen van een persoon om waar mogelijk gezondheidsproblemen te voorkomen. Wanneer er gezondheidsproblemen optreden weet de persoon om te gaan met de symptomen, de behandeling en de lichamelijke, psychische en sociale consequenties van de aandoening. Daarnaast kan de persoon aanpassingen maken in zijn leefstijl die bij de aandoening horen. Zelfcontrole en zelfregulatie zijn belangrijke punten die een bijdrage leveren aan zelfmanagement. Bij zelfcontrole meet de persoon zelf de bloedglucose en er wordt gesproken van zelfregulatie wanneer iemand zelf de dosering van insuline en voeding kan aanpassen. Wanneer personen worden ondersteund in het bevorderen van het zelfmanagement zal de zorg beter aansluiten op het dagelijks leven en hierdoor zal de kwaliteit van leven toenemen (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Kinderen hebben nog geen groot aandeel in de verantwoordelijkheid in de behandeling van diabetes. Naarmate kinderen meer kennis, inzicht en vaardigheden aangeleerd krijgen kan deze verantwoordelijkheid worden uitgebreid. De kinderdiabetesverpleegkundige helpt de kinderen bij het aanleren van de kennis en vaardigheden en probeert daarmee het inzicht van de kinderen te verbreden. Belangrijke punt in zelfmanagement bij kinderen is de motivatie om eraan te werken. Hiervoor is het belangrijk om kinderen te laten participeren in de behandeling.

5.3.2 Kinderparticipatie

Uit het boek van Christine Dedding (2010) komen twee definities van participatie naar voren. De eerste is dat participatie deelnemen of aanwezig zijn betekend. De tweede is de betekenis van een veranderende machtsrelatie, waarin de meningen van deelnemers ook echt invloed hebben op de besluitvorming. Kinderparticipatie kan in verschillende niveaus worden verdeeld. De participatie ladder hieronder geeft deze niveaus aan waarvan niveau 8 het doel is waarbij kinderparticipatie optimaal wordt benut.

8 Initiatief door kinderen, gedeelde beslissingen met volwassenen.	Kinderen hebben de ideeën, zetten een project op en nodigen volwassenen uit om samen met hen beslissingen te nemen. Kinderen besluiten een boek te schrijven. Zij bepalen wie er bijdragen aan het boek, wat er in het boek komt en hoe het boek eruit komt te zien. Een volwassene begeleidt, daar waar kinderen het willen, het proces, verzorgt een training en/of voert op verzoek de taken uit.
7 Initiatief door kinderen en gedirigeerd door kinderen.	Kinderen hebben het oorspronkelijke idee en beslissen hoe het project wordt uitgevoerd. Volwassenen zijn beschikbaar, maar nemen niet de leiding. Dit is een proces dat zelden tot stand komt

	behalve in spel. Het vraagt oplettendheid van volwassenen om het initiatief van kinderen te herkennen, te laten gebeuren en niet te willen controleren. Kinderen die samen op een ziekenzaal liggen, zorgen voor een ander kind dat verdrietig is. Ze besluiten de indeling van de zaal te veranderen, zodat het kind zich prettiger voelt.
6 Initiatief bij volwassenen, gedeelde beslissingen met kinderen.	Volwassenen hebben het oorspronkelijke idee ontwikkeld, kinderen zijn betrokken in elke stap van de planning en implementatie. Belemmeringen worden openlijk bediscussieerd. De kinderafdeling heeft geld gekregen om een uitje te organiseren; er wordt een groep kinderen uitgenodigd om samen invulling te geven aan de dag. De optie Disneyland Parijs wordt door iedereen toegejuicht, maar gezien het beperkte budget wordt samen gezocht naar een haalbare variant. Nadat er een keuze is gemaakt voor de activiteit wordt gezamenlijk nagedacht over de organisatie en begeleiding van de dag.
5 Geconsulteerd en geïnformeerd.	Projecten die ontwikkeld en geleid worden door volwassenen, maar waarbij kinderen geïnformeerd en geconsulteerd worden over het proces. Kinderen begrijpen het proces en hun mening wordt serieus genomen. Kinderen worden gevraagd deel te nemen aan een grootschalig kwantitatief onderzoek of nieuwe vorm van consult voeren. Op zijn minst worden zij hierbij geïnformeerd over de doelen, wordt gevraagd of ze willen deelnemen en worden ze geïnformeerd over de resultaten.
4 Toebedeeld, maar geïnformeerd.	Volwassenen mobiliseren kinderen voor een project, kinderen begrijpen het project, weten wie het project aanstuurt en waarom ze betrokken zijn. Volwassenen respecteren hun mening. Kinderen die kennis aangereikt krijgen over een ziekte en deze via een theatervoorstelling verder verspreiden naar hun omgeving.
3 Tokenisme.	Volwassenen die kinderen een stem willen geven, maar niet kritisch kijken naar de mate waarin participatie daadwerkelijk van de grond komt of kan komen. Kinderen worden gevraagd zitting te nemen in een commissie, maar in de praktijk worden de beslissingen genomen door volwassenen.

2 Decoratie.	Wanneer kinderen deelnemen, maar niet de kern begrijpen van waar het over gaat en niet betrokken zijn bij de organisatie van de gebeurtenis. Kinderen die een openingsact doen op een wetenschappelijk congres, waarbij de act geheel geregisseerd is door volwassenen.
1 Manipulatie of misleiding.	Volwassenen gebruiken de stem van kinderen om hun eigen boodschap naar buiten te brengen. Kinderen doen wat ze gevraagd wordt zonder echt te begrijpen waar het om gaat. Onderzoekers die hun eigen inbreng in een verslag minimaliseren waardoor anderen denken dat alles alleen door kinderen is gedaan. Kindertekeningen worden gebruikt in een publicatie. De tekeningen zijn uit de context gehaald waarin ze zijn gemaakt en de instructies die daarbij zijn gegeven.

Acht niveaus van kinderp participatie, gebaseerd op de participatie ladder van Hart (1992) (Dedding, 2010).

Er zijn belangrijke punten om kinderp participatie in te zetten in de diabeteszorg. Namelijk:

- Kinderen beschikken over de capaciteiten om te participeren. Uit onderzoek is gebleken dat kinderen betekenis geven aan de wereld om hen heen en aan hun plaat daarin. Daarnaast is er via een onderzoek aan kinderen gevraagd wat zij van een ziekenhuis vonden en hoe zij de kinderafdeling daar vonden. Op de bevindingen van dat onderzoek is voor het ziekenhuis een verbetermeer gemaakt.
- Participatie leidt tot betere beslissingen. De perspectieven en inzichten van kinderen kunnen het begrip van volwassenen voor de ervaringen van kinderen verbeteren. Door volwassenen dit inzicht mee te geven kunnen zij samen met kinderen betere beslissingen maken. Deze zullen dan beter aansluiten bij de wensen en behoeften van de kinderen.
- Participatie beschermt kinderen beter. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat kinderen die aangemoedigd worden om te praten, zichzelf gesterkt voelen om hun wensen en behoeften aan te geven. Ook zullen zij het sneller aangeven als zij iets niet goed of leuk vinden.
- Participatie draagt bij aan de persoonlijke ontwikkeling van kinderen. Onderzoek toont aan dat de vroege ervaringen met participatie van invloed zijn op de latere mogelijkheden, identiteit en het welbevinden van kinderen (Dedding, 2010).

5.4 Invloed op het leven van het kind

Diabetes type 1 is een chronische ziekte, hierdoor moeten kinderen altijd rekening houden met wat zij gaan doen en wat zij gaan eten. Ook de emoties van kinderen hebben invloed op de bloedglucosewaarden, zoals boosheid, spanning en ziek zijn. Dit zorgt ervoor dat leven met diabetes niet altijd makkelijk is. Kinderen moeten dagelijks hun bloedglucosewaarden controleren en insuline spuiten. Soms zal de bloedglucosewaarde hoog of laag zijn zonder dat daar een reden voor te vinden is. Het is belangrijk dat het leven van een kind met diabetes zo prettig mogelijk verloopt met een zo mooi mogelijke waarde(Isala, 2014).

Wanneer een kind net de diagnose diabetes type 1 heeft is het vooral belangrijk dat het kind en de ouders alles erover wordt verteld door de kinderdiabetesverpleegkundige. Het kind krijgt dan antwoord op verschillende vragen zoals, wordt de insulinepen of insulinepomp gebruikt? Hoe moet het kind spuiten en op welke plek? Wat moet het kind doen bij een hoge waarde? Wat moet het kind doen bij een lage waarde? Wat moet het kind doen bij sporten? Of bij een feestje? Wat moet het kind doen als het ziek is? De kinderdiabetesverpleegkundige helpt bij het inpassen van de diabetes in het kind en ouders hun leven. Daarbij wordt rekening gehouden dat het gezin kan blijven doen wat het altijd al deed. Sommige kinderen vinden het lastig om op school, de buitenschoolse opvang of op de sportclub te vertellen dat zij diabetes hebben. Ook vinden kinderen het lastig om zich daar aan hun dieet voor diabetes te houden, bijvoorbeeld met traktaties, een ander kind eet het ook en dan is 'nee' zeggen moeilijk. Het is daarom niet makkelijk om diabetes te hebben en sommige kinderen wennen er maar moeilijk aan. Andere kinderen vinden het eerst geen probleem, maar naar mate zij ouder worden krijgen zij er meer moeite mee. Sommige kinderen schamen zich of zijn bang dat andere mensen het maar lastig vinden dat zij diabetes hebben(Diabetesvereniging Nederland, 2011).

5.4.1 Voorbeeld 1 lastige situatie:

Een kind met diabetes type 1 moet ook maatregelen voor op school nemen. De juf of meester moet weten wat diabetes is en hoe hij/zij moet handelen bij een hypo of hyper. Daarnaast kan een kind een spreekbeurt houden over diabetes in de klas, zo weten klasgenootjes wat het is en waarom een kind soms even de klas uit moet. Het kan zijn dat een kind een hypo krijgt en dat het dan iets moet eten. Dit is niet gebruikelijk onder schooltijd en daar kan het kind zich voor schamen of andere kinderen vinden dat raar. Dit kan bij het kind negatieve gevoelens opwekken. Deze kunnen besproken worden bij de diabetesverpleegkundig of kinderpsycholoog. Zij kunnen dan tips geven voor hoe het kind hier mee om moet gaan.

5.4.2 Voorbeeld 2 lastige situatie:

Een puber is bezig met het ontwikkelen van zijn eigen identiteit en wat vrienden vinden is erg belangrijk. Dit geldt ook voor pubers met diabetes type 1. Vrienden drinken alcohol en daar willen anderen niet buiten vallen. Zo kan het zijn dat de puber met diabetes type 1 alcohol gaat drinken.

Dit is natuurlijk niet goed, het gevolg hiervan kan een hypo zijn. Hoe kan een ouder een puber hier op voorbereiden? Hoe kan een puber leren om hier grenzen in te handhaven zonder buiten de groep te vallen? Deze vragen kunnen gesteld worden bij de maatschappelijk werker en de kinderdiabetesverpleegkundige kan de gevolgen van het gebruik van alcohol uitleggen.

Volgens de Nederlandse Diabetes Federatie(2013) zijn er aanwijzingen dat psychische, sociale en psychologische problemen vaak voorkomen bij kinderen met diabetes (in alle leeftijdsgroepen). Kinderen uit lagere sociale klassen, allochtone kinderen en kinderen met psychosociale problematiek hebben meer zorg nodig om een ‘goede’ diabetesinstelling te krijgen. De problemen bij kinderen met diabetes kunnen het gevolg zijn van de psychische last van het chronisch ziek zijn en de eisen die de behandeling van diabetes aan de kinderen stelt. Er kunnen ook psychosociale problemen zijn zonder dat het verband heeft met de diabetes. Het is van belang dat het kinderdiabetesteam hier alert op is en hulp kan bieden waar dat nodig is.

5.5 Belangrijke punten in de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen

De Nederlandse Diabetes Federatie geeft aan dat er aanwijzingen zijn voor psychosociale problemen bij kinderen met diabetes type 1. Dit kan het gevolg zijn van de behandeling die een psychische druk op de kinderen legt. Het ziek zijn en de behandeling kunnen ook problemen veroorzaken in de ontwikkeling op verschillende gebieden.

5.5.1 Emotionele ontwikkeling

Een kind dat een chronische ziekte heeft, zal zich anders ontwikkelen dan een gezond kind. Het ziek zijn, de mogelijke opnamen in het ziekenhuis, behandelingen, bezoeken aan de polikliniek onderbreken de normale gang van zaken in een gezin. De emotionele ontwikkeling van een kind met een chronische ziekte verloopt anders, doordat de ziekte angst, ongeduld, boosheid of depressiviteit met zich mee kan brengen. Daarnaast maken zij al vroeg pijn en verdriet mee waar leeftijdsgenootjes niet mee geconfronteerd worden. De kinderen kunnen door de chronische ziekte minder onbevangen worden en vroeg wijs zijn. Voor ouders is het zwaar om te zien dat het kind pijn heeft, geconfronteerd wordt met de chronische ziekte en hierdoor anders wordt behandeld of niet meekomt met andere kinderen. Daarnaast leidt de ziekte vaak tot onbegrip in de omgeving, dit komt doordat de ziekteverschijnselen niet altijd zichtbaar zijn (Schiets, 2000).

5.5.1 Zelfbeeld en zelfvertrouwen

Een van de belangrijkste uitgangspunten voor de opvoeding van een chronisch ziek kind is dat het kind op de eerste plaats komt en daarna pas de ziekte. Een kind met een chronische ziekte kan problemen hebben bij het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en zelfvertrouwen. Dit kan komen doordat leeftijdsgenootjes het kind dat chronisch ziek is zielig, lastig of aanstellerig vinden. Het kind kan zich hierdoor zielig gaan voelen en denken dat hij een aansteller is. Het zelfvertrouwen en zelfbeeld van het kind kan groeien door het actief mee te laten werken aan de behandeling.

Laat het kind zelf met oplossingen komen, praat met het kind over zijn ziekte en de problemen die hij of zij ervaart en betrek het bij de gesprekken met de arts of diabetesverpleegkundige(Schiet,2000).

5.5.3 Zelfstandigheid

De zelfstandigheid van een chronisch ziek kind wordt bevorderd door het de zorg te geven die bij de leeftijd en ziekte past. Dit is een lastig punt voor ouders, want het chronisch zieke kind is door zijn ziekte afhankelijk van hulp. Ouders willen hun kind het liefst tegen alles beschermen en dit speelt bij ouders van chronische zieke kinderen nog meer. Dit komt doordat hun kind kwetsbaarder is dan een 'normaal' kind. Daarom wordt er vaak ondersteuning geboden aan ouders in het evenwicht vinden tussen het kind hulp bieden en het loslaten(Schiet, 2000).

5.5.4 Eten

Chronisch zieke kinderen met diabetes type 1 moeten zich aan een dieet houden en bijhouden hoeveel koolhydraten zij eten vanwege de hoeveelheid insuline die zij moeten spuiten. Een probleem kan zijn dat een ouder net heeft uitgerekend hoeveel koolhydraten het kind binnen krijgt en daar insuline voor heeft gespoten, maar dat het kind niet wil eten. Het kind moet eten, want anders wordt de bloedsuiker zo laag door de insuline dat er een grote kans is op een hypo. Hoe moeten zij handelen? Kan er later insuline worden gespoten? Dit zijn vragen waarmee zij bij het kinderdiabetesteam komen(Dedding, 2010).

5.5.5 Leefregels

Een kind met een chronische ziekte heeft hier elke dag mee te maken en moet zich vaak aan bepaald leefregels houden. Bij diabetes type 1 is het dat een kind samen met ouders of alleen bloedsuiker moet prikken, insuline moet spuiten, insulinepomp bedienen, koolhydraten tellen, bewegen en moet letten op wat er wordt gegeten. Een kind vindt het lastig om hier constant mee bezig te zijn, want er zijn wel leukere dingen zoals buiten spelen of gamen. Daarom worden er vaak regels opgesteld om te zorgen dat een kind zich er aan houdt en er daardoor mee bezig is(Schiet, 2000).

5.5.6 Angsten

Angsten komen veel voor bij kinderen met een chronische ziekte. Er kunnen angsten ontstaan voor pijn of bepaalde nare medische behandelingen. Angsten zijn nooit helemaal te voorkomen, maar kunnen problematisch worden wanneer zij allesoverheersend en verlammend werken. Angsten bij peuters kunnen voortkomen uit het magisch denken, dan bedenkt het kind dingen die in werkelijkheid niet kunnen. Een voorbeeld is dat hij bang is voorbloed prikken, omdat de peuter denkt dat hij dan leeg zal lopen. Bij kleuters komen de angsten vooral voort uit ouders die bang zijn. Wanneer kleuters zien dat ouders bang of bezorgd zijn nemen zij dit over. Rond de basisschoolleeftijd leert een kind steeds beter begrijpen welke lichamelijke reacties en handelingen er bij zijn ziekte horen. Het kind kan hierdoor een onveilig gevoel krijgen en denken wat nou als ik een hypo krijg? Heb ik door wanneer ik een hypo heb? Om dit onveilige gevoel weg te nemen kan er meer worden uitgelegd over de ziekte en wat er bij komt kijken.

Het helpt het kind door over de problemen en lichamelijke reacties te praten, maar ook over wat er aan de ziekte te doen is. In de pubertijd is de angst er vooral rond het anders zijn dan leeftijdsgenootjes. Een puber kan het slecht verdragen dat er iets niet in orde is met zijn gezondheid. Hierdoor kan een puber meer gaan piekeren over de gevolgen of hoop krijgen voor het uitvinden van een middel om de ziekte te genezen. Het kan ook zijn dat het een puber allemaal niet interesseert en zich hierdoor niet aan de behandeling houdt. Dit kan grote gevolgen hebben voor de puber zijn gezondheid en toekomst (Schiet, 2000).

5.6 Pedagogische ondersteuning

De belangrijke punten in de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen en de kans op psychosociale problemen voor kinderen met diabetes type 1 geven aan dat het noodzakelijk voor kinderen en ouders is om pedagogische ondersteuning te krijgen. Wanneer het kind een ziekte heeft die levensbedreigend is en waar het kind en de ouders 24 uur per dag en 7 dagen in de week mee bezig zijn, komt de opvoeding in een heel ander perspectief te staan. Kan een kind zijn ziekte wel aan? Welke hulp heeft het kind daarbij nodig? Veel ouders hebben de neiging om het kind te beschermen, terwijl zij beseffen dat zij daar nooit voor honderd procent in zullen slagen. Zieke kinderen kunnen lastig met eten worden, hoe moet je daarmee omgaan? Wat doe je als een kind medicijnen weigert of angst heeft voor het prikken van insuline? Wat doe je als een kind in de puberteit zich niet aan bepaald regels houdt die belangrijk zijn voor zijn gezondheid (Schiet, 2000)? Dit zijn voorbeelden van vragen waar ouders met kinderen met diabetes type 1 zich zorgen over kunnen maken of tegen aan kunnen lopen. Het is van belang dat het kinderdiabetesteam hier hulp voor kan bieden. Voor het bieden van pedagogische ondersteuning binnen een team staan drie basale pedagogische punten centraal. Allereerst het bieden van veiligheid en ondersteuning, vervolgens het scheppen van ruimte voor leren en ontwikkelen en ten slotte het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Belangrijk is hierbij dat binnen een team deskundigheidsbevordering, teamoverleg, begeleiding en coaching plaatsvindt (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Deze uitgangspunten binnen een team moeten helpen om de pedagogische visie te bevorderen, waardoor meer sprake is van pedagogische ondersteuning.

5.6.1 Autonomie en ruimte

Voor de autonomie van kinderen is het belangrijk dat begeleiders hen stimuleren om zelf problemen op te lossen en om zoveel mogelijk zelf te doen. Daarnaast is het van belang dat begeleiders hun oplossingen en ideeën respecteren. Kinderen moeten ruimte en kansen krijgen om initiatieven te kunnen nemen. Dit kan worden gestimuleerd door kinderen zich veilig te laten voelen. Hoeveel ruimte krijgt een puber om te experimenteren met gedrag? Hoeveel inbreng hebben pubers? Krijgt een puber de kans om zijn eigen problemen op te lossen? Hoe kijkt een puber naar zijn privacy? Privacy is een punt dat voor pubers naarmate zij ouder worden steeds belangrijker wordt. Ook belangrijk is dat er ruimte is voor de eigenheid van de puber. Dit betekent dat een puber aan de ene kant pubergedrag moet kunnen vertonen.

Aan de andere kant mogen er ook realistische verwachtingen zijn van de puber. Bij pubers is het van belang om veel geduld te hebben, kansen te bieden en positieve ervaringen op laten doen.

5.6.2 Emotionele steun en sensitieve responsiviteit

Bij sensitieve responsiviteit heeft de begeleider oog voor de signalen van het kind en kan daar adequaat op reageren. Een kind voelt zich begrepen en geaccepteerd, er ontstaat een basis van veiligheid. Voor het ontwikkelen van competenties, het vergroten van veerkracht en het ontwikkelen van pro-sociaal gedrag is het ervaren van emotionele steun en veiligheid belangrijk (Riksen-Walraven, 2004). Aspecten als persoonlijke aandacht en ondersteuning zijn ook voor pubers een belangrijke basis, al is de invulling anders dan bij kinderen. Kinderen en jongeren hebben behoefte aan individuele aandacht van begeleiders die hen begrijpen en voor hen openstaan. Met openstaan wordt interesse tonen voor de achtergronden en gewoontes van de jongere, hem behandelen als individu en niet laten leiden door negatieve verhalen en ervaringen bedoeld.

5.6.3 Informatie geven en uitleggen

Op het juiste moment en op de juiste manier aan een kind informatie geven of uitleg geven zorgt ervoor dat kinderen leren begrijpen wat er gebeurt. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat de ontwikkeling van empathie, prosociaal gedrag en het eigen maken van regels bij kinderen kan worden bevorderd door uitleg te geven aan kinderen over waarom bepaald gedrag ‘verkeerd’ is. Informatie en uitleg zijn van essentieel belang om te kunnen leren en ontwikkelen. Voor kinderen met gedragsproblemen, gedragsstoornissen, verstandelijke en/of lichamelijke beperking en chronische ziekte geldt dit nog meer. Zij werken op school, in het ziekenhuis en thuis aan doelen en leren van pedagogisch medewerkers. Het kan nodig zijn om beter en vaker uitleg te geven over waarom iets wel of niet goed gaat. Dit geldt ook voor wat het gevolg is als een kind zich op een bepaalde manier gedraagt. Een positieve benadering en inleven in het kind zijn belangrijk om uitleg te geven op het juiste moment en met de juiste informatie. Hierbij past een begeleider zich aan, aan het ontwikkelingsniveau en achtergrond van het kind.

5.6.4 Structureren en grenzen stellen

Structuur draagt bij aan het gevoel van veiligheid en competentie, daarnaast biedt het kinderen houvast bij hun ontdekkingstocht in het leven. Door situaties, activiteiten en taken te structureren, wordt duidelijk gemaakt wat van kinderen verwacht wordt. Er wordt primair gekeken naar grenzen vanuit de behoefte van jongeren. Daarnaast moet de begeleider respectvol met regels en grenzen omgaan, zonder het gevoel van eigenwaarde van kinderen of jongeren aan te tasten. Grenzen aangeven door de regels uit te leggen en daarbij de jongeren als individu zien is voor de begeleider een belangrijk aspect.

5.6.5 Stimuleren en ondersteunen van interactie tussen kind en ouders

De rol en de plaats van ouders is belangrijk voor de ontwikkeling van een kind. Het stimuleren en ondersteunen van het contact tussen kind en ouders valt daardoor onder een van deze pedagogische uitgangspunten. Binnen de relatie kunnen moeilijkheden voorkomen die extra aandacht nodig hebben. Het is belangrijk om de loyaliteit van een kind naar de ouders te respecteren tijdens het begeleiden. De bovenstaande pedagogische uitgangspunten bieden een handvat om te reflecteren op pedagogische ondersteuning, stil te staan bij ieders visie op opvoeden en een vertaling te maken naar concrete acties en verbeteringen.

Het pedagogisch ondersteunen van kinderen is één kant van pedagogische ondersteuning maar een andere kant is opvoedingsondersteuning bieden aan de ouders. Opvoedingsondersteuning is ondersteuning bieden aan ouders bij de opvoeding om een optimale ontwikkeling van kinderen te bevorderen. Het omvat meerder soorten ondersteuning van ouders met een opvoedvraag tot ouders met een opvoedprobleem. Opvoedingsondersteuning bestaat uit verschillende onderdelen, namelijk informeren, signaleren, adviseren, sociale en praktische ondersteuning bieden en doorverwijzen. Er zijn verschillende doelen voor opvoedingsondersteuning de belangrijkste zijn:

- Het versterken van de pedagogische competenties en vaardigheden van ouders om de draagkracht toe te laten nemen.
- Problemen bij de opvoeding op tijd signaleren.
- Praktische hulp en sociale steun aanbieden.
- Het opvoedklimaat bevorderen, door er meer ondersteuning in te laten komen en het positiever te maken (GGD Brabant-Zuidoost, 2008).

5.7 Innovaties pedagogische ondersteuning

Voor het bieden van pedagogische ondersteuning zijn er binnen de kinderdiabeteszorg verschillende innovaties die kunnen worden ingezet.

5.7.1 Motivational interviewing

Motivational interviewing ook wel motiverende gespreksvoering genoemd is een om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te optimaliseren. Het is een manier/methode om mensen aan te zetten tot verandering door te praten over verandering. De methode is vooral bruikbaar voor mensen die weigerachtig zijn en weerstand vertonen. Door de directieve aanpak die gericht is op verandering van de patiënt wordt de intrinsieke motivatie (motivatie vanuit de persoon zelf) bevorderd. Dit komt doordat de patiënt zich weet te verbinden met iets dat kotsbaar voor hem is en waar diegene motivatie door krijgt. Deze motivatie komt alleen tot stand als de patiënt zich in een open, ontvankelijke en veilige omgeving bevindt. Een uitgangspunt van de methode is op een respectvolle manier communiceren met de patiënt. Het gaat hierbij vooral om een basishouding die iemand aanneemt (InfoNu, 2009). Daarnaast geeft het een nieuwe impuls aan de regiefunctie van de patiënt.

Het is een techniek die zich goed leent voor het veranderen van leefstijl met betrekking tot therapietrouw, voeding en bewegen. Het wetenschappelijk bewijs voor het effect van deze gesprekstechniek is wisselend.

5.7.2 Kwaliteit van leven

Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid(2014) is kwaliteit van leven het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve (persoonlijke) evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven wordt gemeten door middel van vragenlijsten die een persoon invult. De evaluatie bestaat uit drie domeinen:

- Lichamelijk, bestaat bijvoorbeeld uit het lichamelijke functioneren en symptomen zoals pijn.
- Psychisch, dit domein omvat psychische klachten, zoals angsten of depressies of een positief gevoel.
- Sociaal, bestaat bijvoorbeeld uit het aantal en de kwaliteit van de sociale contacten(Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Er zijn volgens de Nederlandse Diabetes Federatie(2013) drie soorten vragenlijsten voor de kwaliteit van leven:

- Generieke instrumenten: meten de kwaliteit van leven voor de algemene bevolking, met of zonder ziekten.
- Ziektespecifieke instrumenten: hiermee worden de gevolgen van een specifieke ziekte gemeten, zoals pijn en stijfheid bij artrose.
- Domeinspecifieke instrumenten: kijken naar één bepaald domein van kwaliteit van leven, bijvoorbeeld alleen het lichamelijke domein en de beperkingen daarin.

De kwaliteit van leven vragenlijst geeft een beeld van het functioneren van het kind op verschillende gebieden. Hierbij komen de algemene en de diabetesspecifieke zaken aan bod. De diabetes heeft een grote impact op het welzijn van het kind. Er kunnen daardoor problemen ontstaan in de persoonlijke sfeer die het psychosociaal functioneren en de dagelijkse zelfzorg moeilijk maken, dit kan een ‘goede’ diabetesinstelling in de weg staan. De diabetes van het kind heeft invloed op het hele gezin en daarom zal de kwaliteit van leven vragenlijst ook afgenomen worden bij de ouders. Het is de bedoeling dat deze vragenlijst jaarlijks wordt ingevuld om zo tijdig problemen te signaleren en hiervoor hulp te bieden. Dit zijn twee voorbeelden van vragenlijsten voor kinderen om hun kwaliteit van leven te meten:

- **TAPQOL** - TNO-AZL Questionnaire for Preschool Children's Health-Related Quality of Life
- **TACQOL** - TNO-AZL Questionnaire for Children's Health-Related Quality of Life(Nederlandse Diabetes Federatie, 2010).

Hoofdstuk 6: Resultaten

In dit hoofdstuk vindt u de resultaten die zijn voortgekomen uit de halfgestructureerde interviews die de onderzoeker heeft afgenomen en geanalyseerd. Er zal per topic besproken worden welke belangrijke punten er naar voren komen. Daarnaast zullen er enkele quotes van de respondenten in de resultaten zijn verwerkt.

6.1 Functie en taken

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medische Centrum te Amersfoort bestaat uit 2 kinderartsen, 4 diabetesverpleegkundigen, 1 maatschappelijk werker, 2 psychologen en 2 diëtisten. De diabetesverpleegkundigen benoemen hun taken als volgt. Het begeleiden van kinderen van 0-20 jaar (officieel tot 18 maar de meeste zijn 20 voordat zij bij hun weggaan) gedurende de periode dat zij diabetes krijgen en hebben. Als diabetesverpleegkundigen hebben zij een groot instructie- en educatiepakket. Daarnaast hebben zij een enorme topiclijst die zij de kinderen aanleren en voorbeelden van topics zijn; wat is een hyper, wat is een hypo, hoe ga je in het dagelijks leven om met diabetes, wat kinderen moeten doen met sport, met school, met feestjes, op vakantie en bij stress. Alles wat een kind mee maakt in zijn leven willen de diabetesverpleegkundigen tools voor geven om mee om te kunnen gaan. De kinderen krijgen ook te maken met een medisch gedeelte van diabetes en hier krijgen zij ook educatie en instructie over van de diabetesverpleegkundigen. Bijvoorbeeld spuittechnieken, bloedsuiker prikken en katheter wissel.

De kinderarts geeft aan dat zij enigszins het team aanstuurt, ieder teamlid heeft een eigen stem waar naar wordt geluisterd, maar zij heeft de helicopterview en geeft daarmee richting aan het team. Haar taken naar ouders en kinderen bestaan uit controles uitvoeren, groeien kinderen goed, zijn kinderen goed ingesteld, zijn er complicaties, hoe zien de spuitplekken eruit etc. De kinderarts vertelt dat zij met kinderen praat over hoe om te gaan met hun diabetes en daarbij bijvoorbeeld wielrennen, zwemmen of housefeesten. Er zijn ook verplichte gesprekken met ouders en kind die binnen haar taken vallen, zoals overstap naar een continue suikermeter of het wisselen van medicijnen.

De maatschappelijk werker heeft als belangrijke taak om tijdens een eerste gesprek met nieuwe diabeten en hun ouders een risico inventarisatie te doen. Dit gebeurt aan de hand van de volgende factoren, hoe reageren de overige gezinsleden op de diabetes, hoe gaat het met het kind dat diabetes heeft en hoe gaat het voor en na de diagnose. Daarnaast bespreekt de maatschappelijk werker met ouders, hoe zij het ouderschap beleven, hoe ze daar afspraken over maken, is er onderlinge afstemming en zitten zij op één lijn. De risico inventarisatie wordt daarna besproken in het team, zodat iedereen een beeld krijgt van het gezin. De maatschappelijk werker biedt begeleiding aan ouders van

kinderen met diabetes en aan pubers met diabetes. Een quote van de maatschappelijk werker: ‘Ik begeleid bij het verwerken van de diagnose, maar ook bij het omgaan met die nare DM.’.

Quote diëtiste: ‘Samen met mijn collega-diëtist zorgen wij voor de begeleiding en behandeling van kinderen en ouders met diabetes en dan specifiek alles rondom voeding en diabetes.’

6.2 Werkwijze

Elk jaar zijn er twee beleidsdagen waarop het kinderdiabetesteam continue punten binnen ons beleid en onze werkwijze veranderen. Er zijn wekelijks patiëntenbesprekingen, deze zijn iets aangepast. Nu is het zo dat er dan ook overleg is met de psycholoog en maatschappelijk werker erbij. Zo wordt er over en weer informatie gegeven, hiermee kun je in gesprekken dan weer verder komen. Binnen het team zijn er korte lijnen, er wordt met elkaar gemaild, gebeld of even snel naar elkaar toe gelopen. Daarnaast zijn de psycholoog en maatschappelijk werker nu ook aanwezig tijdens de poli, dit zorgt ervoor dat een kind aansluitend aan de kinderarts of diabetesverpleegkundige door kan naar één van hun als dat nodig is.

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Als ik spreek van mijn visie. Ik vind het belangrijk dat kinderen en ouders tools hebben om zo zelfstandig mogelijk hun diabetes te managen. Wij willen als team dat ouders het goed kunnen doen en dat zij onafhankelijk kunnen leven. Daar valt genoeg te ondersteunen en hulp te bieden, maar jij wilt dat zij blijven doen wat zij altijd gedaan hebben.’

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Merken dat wij als team de neuzen dezelfde kant op hebben staan en dezelfde boodschap af geven.’

6.3 Behandeling

De diagnose diabetes wordt vaak via de huisarts gesteld. Kinderen komen daar met klachten binnen en de huisarts of de ouders hebben het vermoeden van diabetes. De huisarts stuurt het kind en de ouders door naar de kinderarts. De kinderarts verifieert de diagnose en verteld dat het kind diabetes heeft. De diagnose wordt bepaald door middel van een labprik. Na de diagnose komen de kinderen en ouders in het traject. De kinderarts legt uit wat diabetes is en beantwoord eventuele vragen. Daarna worden kind en ouders doorgestuurd naar de diabetesverpleegkundige, deze neemt het hele instructie- en educatiepakket en de ontwikkelingsondersteuning op zich.

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Bij ouders wil je de kennis overdragen maar bij kinderen is meer van hoe kun je daar op de beste manier mee omgaan?’

Aan het begin komen kinderen twee keer per dag naar het ziekenhuis of de diabetesverpleegkundigen komen op huisbezoek. De kinderen wordt dan geleerd op bloedsuiker te prikken en insuline te spuiten. Er wordt samen ontbeten en daarbij geven de diabetesverpleegkundigen een verhaal om alle informatie op te slaan. In de avond komen de kinderen weer en dat is de intentie vooral om het verhaal kort te houden. Er wordt meestal ingesteld op viermaal daags insuline, maar de prik in de middag die is er dan nog niet. Het is dan bij het ontbijt een prik, de middag wordt dan overgeslagen en bij het avondeten twee prikken (één met kortwerkende en één met langwerkende insuline). Hele jonge kinderen van onder de vier gaan meteen over op pomptherapie. Soms dan lukt het medisch niet, omdat zij verzuurd of verzwakt zijn dan worden zij opgenomen in het ziekenhuis. Wanneer de sociale context lastig is worden kinderen ook opgenomen in het ziekenhuis. De diëtiste geeft aan het begin veel informatie en educatie over koolhydraten, werking insuline, gezond eetpatroon en leefstijl.

Zodra een kind op de rit zit wordt deze opgenomen in een schema voor om de drie maanden naar de polikliniek. De ene keer heeft het kind dan een afspraak bij de kinderarts en de andere keer bij de diabetesverpleegkundige. Tussendoor kan er dan worden doorverwezen naar de diëtiste, maatschappelijk werker en psycholoog. Er wordt in de tussentijd contact gehouden met de diabetesverpleegkundige over de bloedsuikers. Deze worden door gemaïld of gebeld. Wanneer kinderen bij de diabetesverpleegkundigen komen wordt er gevraagd hoe het gaat en of er bijzondere dingen zijn. Als een kind een insulinepomp heeft dan wordt deze uitgelezen om te kijken of er dingen verbeterd kunnen worden binnen de behandeling, dit geldt ook voor insuline-injecties.

Één keer per jaar is er het jaargesprek. Met het jaargesprek wordt er met het kind en de ouders gekeken naar, waar loop je tegen aan? Hoe gaat het thuis? Hoe vind je het op school? Wordt je genoeg gesteund? De diabetesverpleegkundige spreekt even apart met het kind en de kinderarts met de ouders. Bij het laatste gedeelte komt iedereen dan weer samen. De Kwaliteit van Leven – lijst wordt hele afgenomen tijdens dit gesprek en is ook de leidraad van het gesprek.

Quote kinderarts: ‘Bij ons moeten de kinderen elk jaar een cijfer aan hun leven geven. Sommigen geven hun leven een 9,5 en zonder diabetes een 9. Dan denk ik wij hebben het goed gedaan. Er zijn ook kinderen die geven hun leven een 7 en zonder diabetes een 9,5. Dan denk ik van daar hebben wij iets laten liggen.’

De behandeling verschilt per kind en per leeftijdscategorie. Kinderen van vier jaar die nog niet naar school gaan, maken een enorme groeispurt door wat de behandeling al anders maakt. De insuline moet hierdoor vaak aangepast worden en daarom worden zij ook vaak aan een insulinepomp gezet. Kleine kinderen zijn heel makkelijk, het prikken vinden ze in het begin vervelend maar daarna denken zij het hoort erbij. Hier is het team meer de ouders aan het begeleiden dan de kinderen zelf.

Vanaf dat kinderen naar de basisschool gaan ligt het echt aan het karakter van het kind zelf. Op deze leeftijd zijn kinderen gevoelig, zij gaan elkaar ontdekken en zien dat zij diabetes hebben en andere kinderen niet. Kunnen zich hiervoor gaan schamen. Op deze leeftijd worden kinderen leergierig en willen zij graag weten hoe diabetes in elkaar steekt.

Bij pubers draait de behandeling vooral om met het gezin te overleven. Alles staat in die tijd op losse schroeven, zij zijn hun identiteit aan het ontdekken, proberen nergens buiten te vallen en er zijn zoveel dingen belangrijker dan dingen die moeten. Pubers hebben de neiging om alles wat er bij diabetes te hoort te negeren of te vergeten, dit kan voor complicaties zorgen. Het is vooral met pubers contact zoeken, in gesprek blijven en het beste ervan hopen. Hoe harder wij gaan roepen, hoe harder zij zich terugtrekken.

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Wat dan belangrijk is als je merkt dat er altijd dingen niet gedaan worden. Om te achterhalen wat maakt het nou zo moeilijk om te doen wat je eigenlijk zou moeten doen.’

6.4 Aanpassingen en gedragsveranderingen

Het kind en de ouders krijgen de diagnose diabetes type 1, dan is het eerst zaak dat zij dit gaan verwerken. Dit kan best heel lang duren, ieder doet dat op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Volgens de maatschappelijk werker vraagt diabetes om anticiperen en proactief denken. Dit is iets waar vooral pubers problemen mee ondervinden.

Diabetes type 1 is een aandoening waar ontzettend veel discipline en zelfzorg nodig is gedurende de hele dag. Niet iedereen kan dat even goed opbrengen. Structuur is ook belangrijk wanneer een kind diabetes heeft. Bij sommige gezinnen is het lastig om dat aan te passen, dit wordt dan geprobeerd door een vingerprik bij het ontbijt, insuline spuiten en niet te lang uitslapen. Het impulsieve moet eraf, een gezin kan nooit onbevangen de deur uit, er moet altijd gezorgd worden dat er een tas met spullen mee is. Jonge kinderen kunnen strontvervelend zijn, doordat zij te hoog of te laag zitten. Sommige ouders merken aan het gedrag van hun kind meteen hoe het zit.

Ouders zijn bezorgd, hun kind heeft diabetes en zij weten niet hoe het komt. De behandeling vergt veel discipline, is een pijnlijke behandeling en hoe goed iedereen zijn best ook doet er kunnen complicaties optreden. Naast al deze punten willen ouders dat het kind een zo normaal mogelijk leven leidt. Het is dan afhankelijk van het karakter van de ouders of zij er boven op gaan zitten of het proberen los te laten. Het mooiste is als een gezin de diabetes kan nemen zoals het is en van daaruit gaan kijken van hoe kunnen wij nu ons nieuwe leven vormgeven.

6.5 Pedagogische ondersteuning

Een voorwaarde voor het voeren van een gesprek met het kind is op het niveau van het kind communiceren en aansluiting zoeken en zorgen dat deze er ook blijft volgens de diabetesverpleegkundigen. Zij proberen samen met het kind een manier te zoeken die aansluit bij de mening van het kind en wat het doel van de diabetesverpleegkundigen behaalt. Ook al is deze route dan niet helemaal zoals de diabetesverpleegkundigen zouden willen. De kunst in de behandeling van diabetes is om een balans te vinden tussen het in de gaten houden, niet laten ontsporen en er weer te veel boven op zitten. Daarnaast vinden zij het belangrijk dat het kind en de ouders zich uitgenodigd voelen om eerlijk te zijn. Dat zij de aandacht en ruimte krijgen om aan te geven waar zij tegen aanlopen.

Er wordt binnen het kinderdiabetesteam doorverwezen naar de maatschappelijk werker of psycholoog wanneer er structureel dingen terugkomen, zoals spuitangst, interactie tussen ouders loopt niet goed, ouders die corrigeren lastig vinden vanwege diabetes, kinderen die zichzelf gekrast hebben, kleine kinderen die moeite hebben met hun diabetes, binnen het gezin strijd door de diabetes, depressiviteit bij pubers, ouders die angst hebben om los te laten en angst bij kinderen.

Quote maatschappelijk werker: ‘Ouders merken dat het hele gezin te maken heeft de deze diagnose. Het kan polariseren, gezinnen splitsen en tegen elkaar uitspelen. Onze taak hierin is te helpen betekenis te geven aan de DM en wat het voor gevolgen heeft voor ieder gezinslid en de plek/rol die DM inneemt.’

Doorverwijzen naar de diabetesverpleegkundige gebeurt als er problemen zijn met spuitplekken, insulinepomp, bloedsuikermeter of als er een alarm moet worden ingesteld. Naar de diëtiste wordt doorverwezen wanneer een kind wil afvallen of koolhydraatvrij wil eten of als kinderen moeite hebben met koolhydraten tellen.

6.6 Innovaties

Er zijn verschillende innovaties in de interviews naar voren gekomen die binnen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort worden ingezet. De Kwaliteit van Leven- lijst van Maartje de Wit wordt gebruikt door het kinderdiabetesteam. Deze lijst wordt tijdens het jaargesprek met het kind en de ouders gebruikt als leidraad voor het gesprek. Een voorbeeld hiervan kunt u vinden in Bijlage 7 van het onderzoeksverslag.

Het kinderdiabetesteam heeft een cursus motivational interviewing gevolgd. Een diabetesverpleegkundige geeft als voorbeeld dat zij dit inzet bij het afwegen van de voor- en nadelen van bepaald gedrag of een bepaalde behandeling.

Socratisch motiveren, dit is een gesprekstechniek dit wordt ingezet bij mensen die vanuit zichzelf niet in beweging komen. Deze mensen komen alleen langs voor een praatje op de poli en dan geeft bijvoorbeeld een diabetesverpleegkundige adviezen waar zij niks mee doen. Met socratisch motiveren wordt geprobeerd iemand in beweging te krijgen en wanneer dat gebeurd wordt er weer advies gegeven. Zolang de ander passief blijft, blijft bijvoorbeeld de diabetesverpleegkundige ook passief. Anders zijn zij steeds bezig om de problemen voor een ander op te lossen.

Het kinderdiabetesteam is bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen, pubers en ouders. Op dit moment zijn zij bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen onder de zes. Er zijn al bijeenkomsten voor kinderen van twaalf jaar. Dit is een leeftijd waarop de overgang naar de middelbare school plaatsvindt. Zonder diabetes wordt dat al gezien als een lastige overgang, waardoor ouders en kinderen het fijn vinden om er over te kunnen praten met elkaar. Daarnaast worden er ook avonden georganiseerd door de maatschappelijk werker en psycholoog. Hier hebben zij een ondersteunende en preventieve rol. Op deze avonden kunnen ouders met elkaar en met de maatschappelijk werker en psycholoog in gesprek over, wat komt er allemaal op mijn pad met diabetes?, hoe pak je het aan?, hoe doe jij dit? En hoe doe jij dat?

6.7 Toekomstperspectief

De diabetesverpleegkundigen zouden nog meer in de begeleidende rol willen kruipen, zodat zij meer voor het kind en de ouders kunnen betekenen. De kinderarts geeft aan dat zij graag zou willen dat de diabetesverpleegkundigen educator worden. Is een soort educatiecursus, waarbij er extra vaardigheden om te educaten worden aangeleerd. Meer protocollair willen werken, waardoor het hele gezin om het kind met diabetes heen wordt gescreend. Hierdoor komt er weer aandacht voor de broertjes en zusjes. Zij hebben ook een groot aandeel in het pakket. Door deze manier kunnen wij ouders nog meer aan de hand nemen in de moeilijke fases rond diabetes.

Quote kinderarts: 'En intervisie zou ook leuk zijn, over hoe je met kinderen omgaat en hoe je ze kunt motiveren. Hoe je zorgt dat ze gelukkig kind worden en blijven. Dat is denk ik onze belangrijkste doel.'

6.8 Problemen in de thuissituatie

Door middel van quotes wil ik voorbeelden geven van problemen die voorkomen in de thuissituatie bij het kind en de ouders. Quote diabetesverpleegkundige: ‘Wat denk ik het meest lastige voor ouders is het onbegrip van anderen. Niet begrijpen wat het is om een kind met diabetes te hebben. En ik denk dat ze daar bijna wel dagelijks tegen aan lopen. Van nou het is toch even prikken of spuiten en dan is het toch wel weer klaar.’

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Wij zien ook dat grootouders, broers en zussen niet altijd goed in de gaten hebben wat het betekent om een kind met diabetes te hebben.’

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Er zijn ook jongeren die zeggen ik zou ook wel eens willen dat mijn vader of moeder goedemorgen zou zeggen als ik naar beneden kom en niet van hoe hoog zat je?’

Quote kinderarts: ‘Dan heb je nog opa’s en oma’s. Pas kwam er een kind en die zei ik reageer echt heel goed maar opa en oma die zijn soms ontzettend ongerust en dan mag ik helemaal niks. Mijn broertje mag dan allemaal leuke dingen doen en ik niet. En zij nemen mij nooit mee naar een pretpark. Dat is wel echt zielig een meisje van acht dat het echt perfect doet. Toen zei haar vader het zijn mijn ouders en die zijn altijd overbezorgd.’

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Een item is het eten bij kleine kinderen. Kinderen die insuline gespoten hebben en ze gaan niet eten. Dan ga je een hypo krijgen dus hoe gaan ouders daar mee om en hoe gaan ze vervolgens ook om met hun broertjes en zusjes. Dan ligt het al heel erg op de loer dat ouders zeggen van eet maar even een lekker toetje of eet straks maar een boterham en eet je warme eten niet op. Maar als je daar nou eenmaal aan begint dat is zo een glijdende schaal dan moet je toch wel proberen zoveel mogelijk je poot stijf te houden en zo mogelijk na het eten te spuiten. Kijken wat een kind eet en daar op anticiperen met de insuline, al dat wel niet wenselijk is voor de instelling.’

Quote diëtiste: ‘Verzet van kinderen bij alles rondom te diabetes. Denk aan spuiten, katheterwissel, controleren bloedglucoses, meer eten dan gewenst, etc.’

Quote diabetesverpleegkundige: ‘Ik kreeg ook pas een vraag van ouders die zei in hoeverre moet ik nu zeggen dit moeten wij gewoon even doen of in hoeverre moet ik toch weer compassie tonen voor mijn kind.’

Quote diabetesverpleegkundige: Sommige ouders eisen best al veel van hun jonge kinderen. Terwijl ik denk nou dat hoeft een kind nog helemaal niet te kunnen. Dat wil ik eigenlijk dat jij nog veel meer doet.

Hoofdstuk 7: Conclusie

Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort bestaat uit twee kinderartsen, vier kinderdiabetesverpleegkundigen, één maatschappelijk werker, twee psychologen en twee diëtisten. Binnen het team zijn er korte lijnen in de communicatie, er wordt met elkaar gemaild, gebeld of even snel naar elkaar toe gelopen. Er zijn wekelijkse patiëntenbesprekingen waarbij alle disciplines van het kinderdiabetesteam aanwezig zijn. Zo wordt er over en weer informatie gegeven, hiermee kunnen zij in gesprekken weer verder komen. Het teamoverleg van het kinderdiabetesteam is van belang voor het bevorderen van de pedagogische ondersteuning (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010).

De verschillende disciplines van het kinderdiabetesteam geven aan dat de behandeling van diabetes type 1 een grote invloed heeft op het leven van een kind. Wanneer kinderen te horen krijgen dat zij diabetes hebben vraagt dat van het kind en het gezin verwerking. De behandeling van diabetes type 1 vraagt ontzettend veel discipline, structuur en zelfzorg gedurende de hele dag. Niet iedereen kan dit even goed opbrengen. Bij sommige gezinnen is het lastig om dat allemaal aan te passen. Het kinderdiabetesteam probeert daarom een dagschema te maken voor het kind om een constante lijn te krijgen in de behandeling. Het kinderdiabetesteam probeert het kind en de ouders ondersteuning te bieden op de vlakken waar voor hun problemen ontstaan. Hieronder valt ook de pedagogische ondersteuning.

Er worden verschillende innovatieve gesprekstechnieken en middelen ingezet om pedagogische ondersteuning te bieden aan het kind en de ouders. Deze innovatieve gesprekstechnieken en middelen worden door de Nederlandse Diabetes Federatie gezien als innovaties binnen de kinderdiabeteszorg. De kwaliteit van leven vragenlijst geeft een beeld van het functioneren van een kind op verschillende gebieden. Hierbij komen de algemene en diabetesspecifieke zaken aan bod (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Het is volgens de theorie van het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014) de bedoeling dat de vragenlijst jaarlijks wordt afgenomen en dat het bij het kind en de ouders wordt afgenomen. Dit wordt gedaan, omdat de diabetes invloed heeft op het hele gezin. Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum neemt de kwaliteit van leven vragenlijst van Maartje de Wit af, tijdens het jaargesprek met het kind en zijn ouders en is de leidraad voor het gesprek. Het hele team heeft een cursus motivational interviewing gevolgd. Dit is een methode om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te optimaliseren door mensen aan te zetten tot verandering.

Het wordt vooral gebruikt voor mensen die weigerachtig zijn en weerstand vertonen (InfoNu, 2009). Een diabetesverpleegkundige geeft als voorbeeld dat zij dit inzet bij het afwegen van de voor- en nadelen van bepaald gedrag of een bepaalde behandeling. Daarnaast maakt het kinderdiabetesteam ook gebruik van socratisch motiveren. Dit is een gesprekstechniek die wordt ingezet bij mensen die vanuit zichzelf niet in beweging komen. Deze mensen komen alleen langs voor een praatje op de poli en dan geeft bijvoorbeeld een diabetesverpleegkundige adviezen waar zij niks mee doen. Met socratisch motiveren wordt geprobeerd iemand in beweging te krijgen en wanneer dat gebeurt wordt er weer advies gegeven. Zolang de ander passief blijft, blijft bijvoorbeeld de diabetesverpleegkundige ook passief. Anders zijn zij steeds bezig om de problemen voor een ander op te lossen. Deze cursussen zijn deskundigheidsbevorderend voor het kinderdiabetesteam en zijn van belang voor het bevorderen van de pedagogische ondersteuning (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Verder is het kinderdiabetesteam bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen, pubers en ouders. Op dit moment zijn zij bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen onder de zes. Er zijn al bijeenkomsten voor kinderen van twaalf jaar. Dit is een leeftijd waarop de overgang naar de middelbare school plaatsvindt. Zonder diabetes wordt dat al gezien als een lastige overgang, waardoor ouders en kinderen het fijn vinden om er over te kunnen praten met elkaar. Daarnaast worden er ook avonden georganiseerd door de maatschappelijk werker en psycholoog. Hier hebben zij een ondersteunende en preventieve rol.

Voor het bieden van pedagogische ondersteuning binnen een team staan drie basale pedagogische punten centraal. Allereerst het bieden van veiligheid en ondersteuning, vervolgens het scheppen van ruimte voor leren en ontwikkelen en ten slotte het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). De pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam wordt geboden door alle leden. Elk lid van het team heeft hier zijn eigen aandeel in. De twee psychologen en maatschappelijk werker bieden pedagogische ondersteuning door in gesprek te gaan met het kind of de ouders en biedt hierin handvaten om met de situatie of het probleem om te kunnen gaan. De maatschappelijk werker maakt voor alle nieuwe diabeten een risico inventarisatie van het gezin. Het kind en de ouders worden naar hun doorverwezen wanneer er structureel dingen terugkomen zoals, spuitangst, kinderen die zichzelf gekrast hebben, kleine kinderen die moeite hebben met hun diabetes, strijd binnen het gezin door diabetes, depressiviteit bij pubers, angsten bij kinderen, interacties tussen ouders loopt niet goed, ouders die corrigeren lastig vinden door de diabetes en ouders die loslaten moeilijk vinden. De andere leden van het kinderdiabetesteam kunnen hier signalen voor opvangen en weten wanneer zij moeten doorverwijzen. De kinderartsen en de kinderdiabetesverpleegkundigen zetten tijdens gesprekken met een kind en zijn ouders gesprekstechnieken (socratisch motiveren, parafraseren enz.) in en houden rekening met het ontwikkelingsniveau en de leeftijd. Tevens geven zij aan rekening te houden met de participatie van het kind binnen de behandeling.

Het team probeert samen met het kind tot een oplossing te komen voor een probleem, zelfs als dit afwijkt van het plan dat het team had. Hiermee laat het kind zien dat zijn op niveau 6 zitten van de participatieladder van Hart(Dedding, 2010). Het kind wordt ondersteund in zijn behandeling en leert en ontwikkelt vaardigheden die het kind kan toepassen in zijn dagelijks leven. De ouders krijgen adviezen over kleine opvoedproblemen. Hiermee voldoet het team aan de drie basale pedagogische punten voor het bieden van pedagogische ondersteuning.

Daarnaast wordt er rekening gehouden met de autonomie van het kind, de ruimte die het nodig heeft, er wordt emotionele steun geboden en de leden van het kinderdiabetesteam laten sensitieve responsiviteit zien(Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). De diabetesverpleegkundigen kunnen thuiszorg inzetten om aan het kind en zijn ouders pedagogische ondersteuning te bieden in de thuissituatie. Het wordt ingezet wanneer kinderen of pubers verzet bieden binnen de behandeling en daardoor niet genoeg doen voor de diabetes. Ook kan het zijn dat ouders het kind nog niet genoeg kunnen ondersteunen binnen de behandeling. Voor allebei de punten kan thuiszorg langskomen als onafhankelijk persoon en ondersteuning bieden. Door de begeleiding en coaching die het kinderdiabetesteam biedt wordt de pedagogische ondersteuning bevorderd(Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Het is belangrijk dat het kind en de ouders terecht kunnen met hun problemen of vragen bij het kinderdiabetesteam. Want volgens de Nederlandse Diabetes Federatie(2013) zijn er aanwijzingen dat psychische, sociale en psychologische problemen vaak voorkomen bij kinderen met diabetes(in alle leeftijdsgroepen). Het is van belang dat het kinderdiabetesteam hier alert op is en hulp biedt waar dat nodig is.

Hoofdstuk 8: Discussie

In de discussie wordt kritische gekeken naar alle handelingen die zijn verricht voor het onderzoek. Er zullen punten naar voren komen die de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek aantasten. In het onderzoeksproces had meer tijd genomen kunnen worden voor het vaststellen van de theoretische en praktische deelvragen. Deze deelvragen komen niet bij alle onderzoekers overeen waardoor de betrouwbaarheid kan zijn aangetast.

Tijdens het onderzoeksproces is het aantal respondenten met twee afgenomen. Een van de respondent is afgevallen door ziekte en vakantie. De andere respondent is afgevallen doordat na een technisch probleem het interview voor driekwart weg was en de respondent geen tijd had voor het invullen van een vragenlijst door vakantie. Er missen twee interviews van twee verschillende disciplines en leden die het beeld op de pedagogische ondersteuning nog uitgebreider of duidelijker zou kunnen maken. Hierdoor is de validiteit van het onderzoek aangetast. Als het onderzoek herhaald zou worden, dan zou er een andere conclusie uit kunnen komen.

Door voor het onderzoek een interview af te nemen bij twee respondenten tegelijk is er minder vanuit individueel perspectief verteld en meer vanuit gezamenlijk perspectief. Hierdoor is de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek aangetast. Daarnaast is er tijdens dit interview een technisch probleem geweest, waardoor er een groot deel miste. Dit is opgelost door een vragenlijst af te nemen ter aanvulling. Toch is hierdoor de betrouwbaarheid aangetast. De respondent heeft antwoord gegeven op de vragen vanuit zijn eigen belevingswereld, maar de antwoorden zijn korter dan in een interview.

Hoofdstuk 9: Aanbevelingen

Uit de conclusie op de hoofdvraag komt naar voren hoe het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort pedagogische ondersteuning biedt aan kinderen met diabetes type 1. Zij zijn hiermee op de goede weg en hebben innovaties voor de pedagogische ondersteuning geïntegreerd in de behandeling. De aanbeveling is dat het kinderdiabetesteam de pedagogische ondersteuning blijft bevorderen door cursussen en opleidingen te volgen en dat zij de vaardigheden en kennis waar zij al over beschikken up-to-date houden.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat sommige leden van het kinderdiabetesteam een extra stuk pedagogiek missen in de opleiding voor kinderdiabetesverpleegkundige. Zij geven aan dat het bieden van pedagogische ondersteuning een belangrijk stuk is in het begeleiden van kinderen met diabetes type 1 en daarom terug moet komen in de opleiding. De aanbeveling is dat er wordt gekeken naar hoe pedagogiek meer te integreren in de opleiding voor kinderdiabetesverpleegkundige, zodat zij na de opleiding meer kennis en vaardigheden hebben om in de praktijk pedagogische ondersteuning te kunnen bieden.

Hoofdstuk 10: Gezamenlijke conclusie

10.1 Conclusie gemeenschappelijk onderzoek

Uit de vier onderzoeken is naar voren gekomen dat de teams de lijntjes binnen de communicatie met zowel ouders en kind als binnen het team graag kort willen houden. Drie van de vier teams beschouwen het als een voordeel dat hun teams klein zijn. Op deze manier is het gemakkelijker de samenwerking en de communicatie scherp houden. Men is hierdoor beter van elkaar op de hoogte. Verder is naar voren gekomen dat tijd voor de teams een beperkende factor kan zijn, en wordt er getwijfeld of er voldoende mankracht aanwezig is om alles te kunnen overzien. Zo zei respondent één van het Groene Hart Ziekenhuis: *“Tijd is soms een beperkende factor, waardoor je soms meer zou willen doen dan soms kan.”* Daarnaast zei respondent drie van het Tergooi: *“Soms is de kleinheid van het team weer wat lastiger, dan is de vraag of we voldoende mankracht hebben om het allemaal te overzien.”* Uit het onderzoek binnen het Meander Medisch Centrum komt echter naar voren dat korte lijntjes ook binnen een groot team te realiseren zijn. Zo hebben zij wekelijks meerdere overlegmomenten, waardoor men elkaar frequent op de hoogte houdt van de stand van zaken.

Op het gebied van pedagogische ondersteuning worden in alle ziekenhuizen verschillende innovaties geïntegreerd. Zo houden alle ziekenhuizen zich bezig met het integreren van Motivational Interviewing, nieuwe educatietechnieken en vragenlijst van Kwaliteit van Leven. Het Meander Medisch Centrum gebruikt de vragenlijst ook als leidraad voor het jaargesprek, een gesprek dat het kind en de ouders aan het eind van het jaar heeft met alle betrokken disciplines.

Wanneer er zich problemen voor doen in de thuissituatie en deze niet door het team opgelost kunnen worden, wordt regelmatig deze zorg door de ziekenhuizen uit handen gegeven aan instanties die kindzorg bieden in de thuissituatie, zoals Allerkindzorg of het Medi-Plus project van STEK jeugdhulp. De contacten en afstemming van de diabetesteam met de thuiszorg worden soms als onvoldoende ervaren. Eén discipline van het Tergooi heeft aangegeven dat het tijdens de samenwerking met de thuiszorg lastig kan zijn om elkaar te spreken en de taakverdeling helder te krijgen.

Daarnaast heeft het St. Elisabeth aangegeven het belangrijk te vinden om in te springen en te anticiperen op de hulpvraag die zich voordoet binnen de thuissituatie. Tevens is één discipline binnen het Groene Hart Ziekenhuis van mening dat de terugkoppeling van de thuiszorg naar het ziekenhuis beter gerealiseerd kan worden.

10.2 Aanbeveling gemeenschappelijk onderzoek

De onderzoekers bevelen aan dat de disciplines die in staat zijn pedagogische ondersteuning te bieden binnen de kinderdiabetesteam, cursussen of opleidingen gaan volgen om de pedagogische ondersteuning te bevorderen. Op deze manier kunnen de disciplines meer pedagogische kennis opdoen en nog bewustere, meer passende en onderbouwde keuzes maken in de pedagogische vertaalslag in de begeleiding en naar de thuissituatie. Wanneer er een gemis binnen het team wordt ervaren, bevelen de onderzoekers aan om een pedagoog in het team te laten integreren. Deze persoon zou de begeleiding in de thuissituatie extra kunnen aanscherpen, en/of als contactpersoon kunnen dienen tussen het ziekenhuis en de thuiszorg. Er kan dan ook gefocust worden op de risicoanalyse, waarbij er wordt gekeken naar draagkracht en draaglast binnen het gezin. Op deze manier worden eventuele factoren die de regulatie van de diabetes in de thuissituatie negatief kunnen beïnvloeden, vroegtijdig ontdekt.

Voor een vervolgonderzoek raden de onderzoekers aan de focus te leggen op de verbinding tussen de thuiszorg en het kinderdiabetesteam, en hierbij ook het perspectief van de ouders en het kind mee te nemen. Daarnaast raden de onderzoekers ook aan om binnen de ziekenhuizen waarbij tijd een beperkende factor kan zijn, een vervolgonderzoek te doen naar in hoeverre de disciplines binnen het kinderdiabetesteam de tijd hebben om de gewenste pedagogische ondersteuning te bieden.

Hoofdstuk 11: Literatuurlijst

Dedding, C. (2010). *De mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Diabetesfonds. (2015). *Diabetes type 1*. Opgehaald op 3 maart 2015
<http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-type-1>

Diabetes Vereniging Nederland. (2011). *Jongeren diabetes zorgwijzer*. Opgehaald op 12 maart 2015 van <http://www.dvn.nl/files/site/DVN%20JongerenDiabetesZorgwijzer%2001-2011.pdf>

Delfos, M.F. (2008). *Luister je wel naar mij?*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Feldman, R.S. (2012). *Ontwikkelingspsychologie*. Benelux: Pearson Education.

GGD Brabant-Zuidoost. (2008). *Opvoedingsondersteuning*. Opgehaald op 16 mei 2015 van <http://www.regionaalkompas.nl/brabant-zuidoost/themas/opvoedingsondersteuning/?printversion=true>

InfoNu. (2009). *Motiverende gespreksvoering/motivational interviewing*. Opgehaald op 6 mei 2015 van <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/psychologie/44474-motiverende-gespreksvoering-motivational-interviewing-mi.html>

Isala. (2013). *Diabetes (informatie voor kinderen)*. Opgehaald op 24 maart 2015 van <http://www.isala.nl/patienten/folders/6370-diabetes-bij-kinderen>

Jongepier, N., Struijk, M., & Helm, P. v. (2010). Pedagogisch handelen in de residentiële zorg; Zes uitgangspunten voor een goed pedagogisch klimaat. *JeugdenCo*, 1, 9-18.

Kroon, W. & Levering, B. (2008). *Grote Pedagogen in klein bestek*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014). *Wat is de kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten?* Opgehaald op 13 mei 2015 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Diabetes type 1, kinderen*. Opgehaald op 3 maart 2015
<http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2014/08/zorgstandaarddiabetes.nl-type-1-kinderen.pdf>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Innovaties in de zorg*. Opgehaald op 24 maart 2015
<http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/volwassen/inhoud/behandeling/innovaties-de-zorg/>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Psychosociale problematiek*. Opgehaald op 13 mei 2015 van
<http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2014/08/zorgstandaarddiabetes.nl-type-1-kinderen.pdf>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Zelfmanagement*. Opgehaald op 26 maart 2015 van
<http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-2/volwassen/inhoud/behandeling/zelfmanagement/>

Meander, (2014). *Kinderdiabetesteam*. Opgehaald op 10 februari van
https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/patienten/afdelingen-specialismen/KDB!/ut/p/a1/hZFNb4MwDEB_Sw9cifnKot3CgJKwjqGULuYyUYISJEoqYOPvjylurTbqm5334thBEMVINvIPVeZ9pZq8vuUSf3EDk5AK4PHG8IAS_yMkVsAS5ozAYQTgn6Dw4DshBvoW4Bffi0zY4tlfAG4-A9tk07En3PFSIpiTMCMS5uzHsUfCKAK-3gQU2I6_053LgMSP_lbYo-8mlh9ZBmB79hcaPJl_j-SELL1gApZW9GxIjmRZq-P0HwfaHC1SltkWp6ItWv27Hcvnvr92rxpoMAyDXipV1oXe1Br8ZZxV16PsDkTXS5qmGVsflz3p6Gr1Cy6ixyw!/dl5/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

Oenema-Mostert, C.E. (2006). *Orthopedagogische thuisbegeleiding voor gezinnen met een jong chronisch ziek kind*. Opgehaald op 24 maart 2015 van <http://irs.ub.rug.nl/ppn/297662791>

Op Eigen Benen Vooruit. (2013). *Kwaliteit van leven in de spreekkamer*. Opgehaald op 27 maart 2015 van http://www.opeigenbenen.nu/files/toolkit/diabetes-toolkit/2professionals/2_tool_klik_kwaliteit_van_leven-1.pdf

Van der Ploeg, J.D. (2011). *Gedragsproblemen*. Rotterdam: Lemniscaat.

Van der Poel, L. (2010). *Ecologische Pedagogiek bij de voltijd bachelor Pedagogiek*. Opgehaald op 3 maart 2015 van
<https://onderwijsteams.sharepoint.hu.nl/fmr/IEP/afstuderen/Ecologische%20pedagogiek/Ecologische%20pedagogiek%20bij%20de%20voltijd%20bachelor.doc>

Schiet, M. (2000). *Gewoon een bijzonder kind*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

Scholes, C., Mandelco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T., & Freeborn, D. (2013). A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control?. *Journal of Advanced Nursing Jaargang 6, nummer 69*, 1235–1247.

Somberg, P. (2004). *Hoe ontwikkel ik mijn competenties?*. Den Haag: Academic Service.

Timmers-Huigens, D.C. (2004). *Opvoeden praktisch bekeken*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek?*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Bijlage 1: Theoretische deelvragen

1.1 Wat houdt diabetes type 1 in en hoe ziet de behandeling van diabetes type 1 eruit?

Vroeger werd diabetes ook wel suikerziekte genoemd. Als iemand diabetes heeft, dan heeft diegene teveel suiker in zijn bloed. Die suiker wordt glucose genoemd. Iedereen heeft glucose in zijn bloed. Die glucose heeft iemand nodig om te kunnen leven. Iemand krijgt glucose binnen via eten en ons lichaam maakt het zelf aan als dat nodig is. Bij mensen zonder diabetes zorgt het lichaam er zelf voor dat er niet teveel glucose in het bloed komt. Dit gebeurt doordat het lichaam insuline aanmaakt. Bij mensen met diabetes maakt het lichaam te weinig of geen insuline aan, hierdoor blijft er teveel suiker in het bloed. Diabetestype 1 is een auto-immuunziekte waarbij het lichaam stopt met het aanmaken van insuline (Diabetesvereniging, 2011).

Voor de behandeling van diabetestype 1 wordt er insuline toegediend, dit kan op twee manieren. Namelijk door middel van een insulinepen of een insulinepomp. Een insulinepen is een soort pen waar een klein naaldje aan vast gemaakt wordt. Het lijkt op een dikke vulpen met een insulinevulling en een klein naaldje. Met deze pen wordt er insuline in been, buik of bil gespoten. In de pen kan langwerkende of kortwerkende insuline zitten. Een insulinepomp is een klein apparaatje met een slangentje met daaraan een klein naaldje die in de buik prikt. Het naaldje moet om de twee of drie dagen verwisseld worden. In de pomp gaat de insuline die het kind of de ouders zelf kunnen bijvullen wanneer dat nodig is. Wanneer de insuline bijna op is zal de pomp dit aangeven door te gaan piepen. De insulinepomp geeft de hele dag een 'basis' hoeveelheid insuline af. Als een kind gaat eten of als de glucosewaarden te hoog zijn kan er extra insuline worden afgegeven via de pomp (bolussen genoemd). In de insulinepomp zit (ultra) kortwerkende insuline. Er zijn verschillende soorten insuline. Er is ultrakortwerkende insuline deze werkt meteen en is na 4 tot 5 uur uitgewerkt. Dan is er nog kortwerkende insuline deze werkt na 30 minuten en is na 7 tot 9 uur uitgewerkt. Als laatste is er langwerkende insuline deze werkt na 1 of 4 uur en is na 16 tot 24 uur uitgewerkt (Diabetesvereniging Nederland, 2011). Voor het bepalen van de hoeveelheid insuline die er moet worden toegediend wordt er eerst de glucosewaarde van een kind bepaald en daarna worden de koolhydraten van het eten berekend. Dit gebeurt voor elke maaltijd, het kind rekent uit hoeveel koolhydraten het gaat eten en meet met een glucosemeter de glucosewaarde in het bloed. Er speelt ook mee wat een kind doet op een dag, beweegt het veel of heeft het kind veel stress. Dit is allemaal van invloed op de glucosewaarde in het bloed van een kind (Diabetesvereniging Nederland, 2011).

1.2 Wat is een kinderdiabetesteam, wat doen zij en waar moeten zij aan voldoen volgens de zorgstandaarden van de Nederlandse Diabetes Federatie?

In een kinderdiabetesteam kunnen de volgende disciplines aanwezig zijn:

- Kinderarts gespecialiseerd in diabeteszorg
- Kinderdiabetesverpleegkundige
- Diëtist, gespecialiseerd in kinderen met diabetes
- (Medisch) Kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ
- Polikliniek assistent

Het kinderdiabetesteam kan samenwerkingsverbanden hebben met:

- Anesthesist
- Apotheker
- Fysiotherapeut
- Gezinstherapeut
- Huisarts
- Internist
- Maatschappelijk werker
- Oogarts
- Pedagogisch medewerker
- Podotherapeut, pedicure met aantekening diabetische voet
- Psychiater (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Voor alle professionals binnen het kinderdiabetesteam gelden eisen wat betreft de vakbekwaamheid. Dit wordt onder andere bijgehouden door bij- en nascholing. Voor ieder teamlid moet het duidelijk zijn tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij of zij moet doorverwijzen naar een collega of een andere discipline. Het niveau van de geboden zorg is ook voor het kind en de ouders inzichtelijk. Daarnaast is het duidelijk wie medische eindverantwoordelijk is, wie van het team waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties het kind moet worden doorverwezen naar een andere discipline. De zorg wordt door alle disciplines uitgevoerd volgens de NDF Zorgstandaard, de NDF richtlijnen, de PAZ richtlijnen, de NVK richtlijnen, de internationale richtlijnen en de ISPAD guidelines. Ieder kinderdiabetesteam heeft duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van kinderen met diabetes type 1, acute ontregelingen en no-show. In het protocol van no-show staat welke acties er ondernomen kunnen worden indien een kind met diabetes niet verschijnt op het spreekuur. Er is ook een protocol waarin het beleid wordt beschreven van de signalering van en de zorg rond het niet volgens voorschrift nemen van de medicatie. Hiervoor is het belangrijk dat er periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en zorgvuldige gegevensoverdracht plaatsvindt. De huisarts dient jaarlijks op de hoogte gesteld te worden van de voortgang van de behandeling (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013). Het diabetesbehandelprotocol is gebaseerd op de meeste recente richtlijnen over specifiek gebeurtenissen en omstandigheden die in

het leven van het kind kunnen voorkomen. Er wordt samen met het kind en de ouders een persoonlijk zorg op maat plan gemaakt op basis van dit protocol. Dit plan wordt regelmatig bijgesteld en geactualiseerd.

1.3 Wat wordt in de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning? Wat is dit, waar richt het zich op ?

De belangrijke punten in de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen en de kans op psychosociale problemen voor kinderen met diabetes type 1 geven aan dat het noodzakelijk voor kinderen en ouders is om pedagogische ondersteuning te krijgen. Wanneer het kind een ziekte heeft die levensbedreigend is en waar het kind en de ouders 24 uur per dag en 7 dagen in de week mee bezig zijn, komt de opvoeding in een heel ander perspectief te staan. Voor het bieden van pedagogische ondersteuning binnen een team staan drie basale pedagogische punten centraal. Allereerst het bieden van veiligheid en ondersteuning, vervolgens het scheppen van ruimte voor leren en ontwikkelen en ten slotte het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Belangrijk is hierbij dat binnen een team deskundigheidsbevordering, teamoverleg, begeleiding en coaching plaatsvindt (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Deze uitgangspunten binnen een team moeten helpen om de pedagogische visie te bevorderen, waardoor meer sprake is van pedagogische ondersteuning.

De volgende pedagogische uitgangspunten bieden een handvat om te reflecteren op pedagogische ondersteuning, stil te staan bij ieders visie op opvoeden en een vertaling te maken naar concrete acties en verbeteringen.

- Autonomie en ruimte. Voor de autonomie van kinderen is het belangrijk om hen te stimuleren om zelf problemen op te lossen en om zoveel mogelijk zelf te doen. Daarnaast is het belangrijk dat kinderen de ruimte krijgen om zelf initiatief te nemen. Bij pubers is de privacy en ruimte voor eigenheid een belangrijk punt bij dit uitgangspunt. Het is van belang met pubers veel geduld te hebben, kansen te bieden en positieve ervaringen op te laten doen.
- Emotionele steun en sensitieve responsiviteit. Het is van belang dat hierbij oog is voor de signalen van het kind en dat daar adequaat op gereageerd kan worden. Het kind voelt zich hierdoor begrepen en geaccepteerd en daardoor ontstaat een basis van veiligheid.
- Informatie geven en uitleggen. Op het juiste moment en op de juiste manier aan een kind informatie geven en uitleg geven zorgt ervoor dat kinderen leren begrijpen wat er gebeurt. Het zorgt er ook voor dat een kind kan leren en zich kan ontwikkelen. Voor kinderen met een chronische ziekte geldt dit nog meer, zij werken thuis, op school of in het ziekenhuis aan doelen. Een positieve benadering en inleven in het kind zijn belangrijk om uitleg te geven op het juiste moment en met de juiste informatie. Hierbij past een begeleider zich aan, aan het ontwikkelingsniveau en achtergrond van het kind.

- Structureren en grenzen stellen. Door situaties, activiteiten en taken te structureren, wordt duidelijk wat er van kinderen verwacht wordt.

1.4 Wat zijn specifieke problemen en aandachtspunten in de ontwikkeling bij kinderen met chronische ziektes, in het bijzonder diabetes type 1?

1.4.1 Emotionele ontwikkeling

Een kind dat een chronische ziekte heeft, zal zich anders ontwikkelen dan een gezond kind. Het ziek zijn, de mogelijke opnamen in het ziekenhuis, behandelingen, bezoeken aan de polikliniek onderbreken de normale gang van zaken in een gezin. De emotionele ontwikkeling van een kind met een chronische ziekte verloopt anders, doordat de ziekte angst, ongeduld, boosheid of depressiviteit met zich mee kan brengen. Daarnaast maken zij al vroeg pijn en verdriet mee waar leeftijdsgenootjes niet mee geconfronteerd worden. De kinderen kunnen door de chronische ziekte minder onbevangen worden en vroeg wijs zijn. Voor ouders is het zwaar om te zien dat het kind pijn heeft, geconfronteerd wordt met de chronische ziekte en hierdoor anders wordt behandeld of niet meekomt met andere kinderen. Daarnaast leidt de ziekte vaak tot onbegrip in de omgeving, dit komt doordat de ziekteverschijnselen niet altijd zichtbaar zijn(Schiet,2000).

1.4.2 Zelfbeeld, zelfvertrouwen en zelfstandigheid

Een kind met een chronische ziekte kan problemen hebben bij het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en zelfvertrouwen. Dit kan komen doordat leeftijdsgenootjes het kind dat chronisch ziek is zielig, lastig of aanstellerig vinden. Het kind kan zich hierdoor zielig gaan voelen en denken dat hij een aansteller is. Het chronisch zieke kind is door zijn ziekte afhankelijk van hulp. Ouders willen hun kind het liefst tegen alles beschermen en dit speelt bij ouders van chronische zieke kinderen nog meer. Dit komt doordat hun kind kwetsbaarder is dan een ‘normaal’ kind. De zelfstandigheid van een kind kan hierdoor verhinderd worden, omdat ouders het kind willen beschermen of bevordert wanneer ouders het kind meer verantwoordelijkheden geven(Schiet,2000).

1.4.3 Angsten

Angsten komen veel voor bij kinderen met een chronische ziekte. Er kunnen angsten ontstaan voor pijn of bepaalde nare medische behandelingen. Angsten zijn nooit helemaal te voorkomen, maar kunnen problematisch worden wanneer zij allesoverheersend en verlamdend werken. Angsten bij peuters kunnen voortkomen uit het magisch denken, dan bedenkt het kind dingen, die in werkelijkheid niet kunnen. Een voorbeeld is dat hij bang is voorbloed prikken, omdat de peuter denkt dat hij dan leeg zal lopen. Bij kleuters komen de angsten vooral voort uit ouders die bang zijn. Wanneer kleuters zien dat ouders bang of bezorgd zijn nemen zij dit over. Rond de basisschoolleeftijd leert een kind steeds beter begrijpen welke lichamelijke reacties en handelingen er bij zijn ziekte horen. Het kind kan hierdoor een onveilig gevoel krijgen en denken wat nou als ik een hypo krijg?

Heb ik door wanneer ik een hypo heb? Om dit onveilige gevoel weg te nemen kan er meer worden uitgelegd over de ziekte en wat er bij komt kijken. In de pubertijd is de angst er vooral rond het anders zijn dan leeftijdsgenootjes. Een puber kan het slecht verdragen dat er iets niet in orde is met zijn gezondheid. Hierdoor kan een puber meer gaan piekeren over de gevolgen of hoop krijgen voor het uitvinden van een middel om de ziekte te genezen. Het kan ook zijn dat het een puber allemaal niet interesseert en zich hierdoor niet aan de behandeling houdt. Dit kan grote gevolgen hebben voor de puber zijn gezondheid en toekomst(Schiet,2000).

1.5 Wat wordt er in de literatuur gezegd over de pedagogische ondersteuning van chronische zieke kinderen, in het bijzonder kinderen met diabetes type 1?

Wanneer het kind een ziekte heeft die levensbedreigend is en waar het kind en de ouders 24 uur per dag en 7 dagen in de week mee bezig zijn, komt de opvoeding in een heel ander perspectief te staan. Kan een kind zijn ziekte wel aan? Welke hulp heeft het kind daarbij nodig? Veel ouders hebben de neiging om het kind te beschermen, terwijl zij beseffen dat zij daar nooit voor honderd procent in zullen slagen. Zieke kinderen kunnen lastig met eten worden, hoe moet je daarmee omgaan? Wat doen ouders als een kind medicijnen weigert of angst heeft voor het prikken van insuline? Wat doen ouders als een kind in de puberteit zich niet aan bepaalde regels houdt die belangrijk zijn voor zijn gezondheid (Schiet, 2000)? Dit zijn voorbeelden van vragen waar ouders met kinderen met diabetes type 1 zich zorgen over kunnen maken of tegen aan kunnen lopen. Dit zijn punten waarbij ouders en vooral het kind pedagogische ondersteuning nodig kunnen hebben.

De pedagogische ondersteuning voor chronische zieke kinderen richt zich vooral op de volgende punten, emotionele ontwikkeling, zelfbeeld, zelfvertrouwen, zelfstandigheid, leefregels hanteren, aan het dieet houden en angsten die zich kunnen ontwikkelen. Volgens de Nederlandse Diabetes Federatie(2013) zijn er aanwijzingen dat psychische, sociale en psychologische problemen vaak voorkomen bij kinderen met diabetes (in alle leeftijdsgroepen). Kinderen uit lagere sociale klassen, allochtone kinderen en kinderen met psychosociale problematiek hebben meer zorg nodig om een ‘goede’ diabetesinstelling te krijgen. De problemen bij kinderen met diabetes kunnen het gevolg zijn van de psychische last van het chronisch ziek zijn en de eisen die de behandeling van diabetes aan de kinderen stelt. Er kunnen ook psychosociale problemen zijn zonder dat het verband heeft met de diabetes. Het is van belang dat het kinderdiabetesteam hier alert op is en hulp kan bieden waar dat nodig is. De hulp die dan geboden wordt ligt voor het kind en de ouders binnen pedagogische ondersteuning.

1.6 Welke innovaties met betrekking tot pedagogische ondersteuning worden doorgevoerd binnen de behandeling van diabetes type 1?

1.6.1 Kwaliteit van leven

Volgens het Nationaal Kompas Volksgezondheid(2014) is kwaliteit van leven het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve (persoonlijke) evaluatie daarvan. De kwaliteit van leven vragenlijst geeft een beeld van het functioneren van het kind op verschillende gebieden. Hierbij komen de algemene en de diabetesspecifieke zaken aan bod. De diabetes heeft een grote impact op het welzijn van het kind. Er kunnen daardoor problemen ontstaan in de persoonlijke sfeer die het psychosociaal functioneren en de dagelijkse zelfzorg moeilijk maken, dit kan een ‘goede’ diabetesinstelling in de weg staan. De diabetes van het kind heeft invloed op het hele gezin en daarom zal de kwaliteit van leven vragenlijst ook afgenomen worden bij de ouders. Het is de bedoeling dat deze vragenlijst jaarlijks wordt ingevuld om zo tijdig problemen te signaleren en hiervoor hulp te bieden.

1.6.2 Motivational interviewing

Motivational interviewing ook wel motiverende gespreksvoering genoemd, is om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te optimaliseren. Het is een manier/methode om mensen aan te zetten tot verandering door te praten over verandering. De methode is vooral bruikbaar voor mensen die weigerachtig zijn en weerstand vertonen. Een uitgangspunt van de methode is op een respectvolle manier communiceren met de patiënt. Het gaat hierbij vooral om een basishouding die iemand aan neemt(InfoNu, 2009). Daarnaast geeft het een nieuwe impuls aan de regiefunctie van de patiënt. Het is een techniek die zich goed leent voor het veranderen van leefstijl met betrekking tot therapietrouw, voeding en bewegen. Het wetenschappelijk bewijs voor het effect van deze gesprekstechniek is wisselend.

1.7 Wat betekent het voor kinderen om met diabetes type 1 te leven? Met welke lastige situaties krijgen kinderen met diabetes type 1 en betrokkenen te maken in het dagelijks leven die vragen om pedagogische ondersteuning?

Diabetes type 1 is een chronische ziekte, hierdoor moeten kinderen altijd rekening houden met wat zij gaan doen en wat zij gaan eten. Ook de emoties van kinderen hebben invloed op de bloedglucosewaarden, zoals boosheid, spanning en ziek zijn. Dit zorgt ervoor dat leven met diabetes niet altijd makkelijk is. Kinderen moeten dagelijks hun bloedglucosewaarden controleren en insuline spuiten. Soms zal de bloedglucosewaarde hoog of laag zijn zonder dat daar een reden voor te vinden is(Diabetesvereniging Nederland, 2011).

Wanneer een kind net de diagnose diabetes type 1 heeft is het vooral belangrijk dat het kind en de ouders alles erover wordt verteld door de kinderdiabetesverpleegkundige. Het kind krijgt dan antwoord op verschillende vragen zoals, wordt de insulinepen of insulinepomp gebruikt?

Hoe moet het kind spuiten en op welke plek? Wat moet het kind doen bij een hoge waarde? Wat moet het kind doen bij een lage waarde? Wat moet het kind doen bij sporten? Of bij een feestje? Wat moet het kind doen als het ziek is? De kinderdiabetesverpleegkundige helpt bij het inpassen van de diabetes in het kind en ouders hun leven. Daarbij wordt rekening gehouden dat het gezin kan blijven doen wat het altijd al deed. Sommige kinderen vinden het lastig om op school, de buitenschoolse opvang of op de sportclub te vertellen dat zij diabetes hebben. Ook vinden kinderen het lastig om zich daar aan hun dieet voor diabetes te houden, bijvoorbeeld met traktaties, een ander kind eet het ook en dan is 'nee' zeggen moeilijk. Het is daarom niet makkelijk om diabetes te hebben en sommige kinderen wennen er maar moeilijk aan. Andere kinderen vinden het eerst geen probleem, maar naar mate zij ouder worden krijgen zij er meer moeite mee. Sommige kinderen schamen zich of zijn bang dat andere mensen het maar lastig vinden dat zij diabetes hebben (Diabetesvereniging Nederland, 2011).

Bijlage 2: Praktische deelvragen

2.1 Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort eruit?

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort bestaat uit, 4 diabetesverpleegkundigen, 2 kinderartsen, 2 psychologen, 1 maatschappelijk werker en 2 diëtisten.

2.2 Wat is de visie en missie van het kinderdiabetesteam?

De visie van het team is dat kinderen en ouders tools hebben om zo zelfstandig mogelijk hun diabetes te managen. Zij willen als team dat ouders het goed kunnen doen en dat het gezin onafhankelijk kan leven. Daarin valt genoeg te ondersteunen en hulp te bieden, maar zij willen dat het gezin kan blijven doen wat zij altijd gedaan hebben.

Er zijn verschillende missies binnen het team. Één van de kinderartsen heeft als missie de aandacht voor goede en slechte suikers anders te maken. De kinderarts probeert de kinderen mee te nemen in een hoge suiker is heel mooi dat die geprikt is, want dan kan er wat aan gedaan worden. Een gewoon suiker is zonde van het prikken, want daar hoeft niks mee gedaan te worden. Één van de diabetesverpleegkundigen geeft aan dat een missie is de neuzen van het team dezelfde kant op hebben staan en zorgen dat dezelfde boodschap wordt afgegeven.

2.3 Hoe wordt de behandeling van diabetes type 1 vormgegeven binnen het Meander Medisch Centrum te Amersfoort?

De diagnose diabetes wordt vaak via de huisarts gesteld. Kinderen komen daar met klachten binnen en de huisarts of de ouders hebben het vermoeden van diabetes. De huisarts stuurt het kind en de ouders door naar de kinderarts. De kinderarts verifieert de diagnose en verteld dat het kind diabetes heeft. De diagnose wordt bepaald door middel van een labprik. Na de diagnose komen de kinderen en ouders in het traject. De kinderarts legt uit wat diabetes is en beantwoord eventuele vragen. Daarna worden kind en ouders doorgestuurd naar de diabetesverpleegkundige, deze neemt het hele instructie- en educatiepakket en de ontwikkelingsondersteuning op zich. Aan het begin komen kinderen twee keer per dag naar het ziekenhuis of de diabetesverpleegkundigen komen op huisbezoek. De kinderen wordt dan geleerd op bloedsuiker te prikken en insuline te spuiten. Er wordt samen ontbeten en daarbij geven de diabetesverpleegkundigen een verhaal om alle informatie op te slaan. In de avond komen de kinderen weer en dat is de intentie vooral om het verhaal kort te houden. Er wordt meestal ingesteld op viermaal daags insuline, maar de prik in de middag die is er dan nog niet. Het is dan bij het ontbijt een prik, de middag wordt dan overgeslagen en bij het avondeten twee prikken (één met kortwerkende en één met langwerkende insuline). Hele jonge kinderen van onder de vier gaan meteen over op pomptherapie.

Soms dan lukt het medisch niet, omdat zij verzuurd of verzwakt zijn dan worden zij opgenomen in het ziekenhuis. Wanneer de sociale context lastig is worden kinderen ook opgenomen in het ziekenhuis. De diëtiste geeft aan het begin veel informatie en educatie over koolhydraten, werking insuline, gezond eetpatroon en leefstijl.

Zodra een kind op de rit zit wordt deze opgenomen in een schema voor om de drie maanden naar de polikliniek. De ene keer heeft het kind dan een afspraak bij de kinderarts en de andere keer bij de diabetesverpleegkundige. Tussendoor kan er dan worden doorverwezen naar de diëtiste, maatschappelijk werker en psycholoog. Er wordt in de tussentijd contact gehouden met de diabetesverpleegkundige over de bloedsuikers. Deze worden door gemaïld of gebeld. Wanneer kinderen bij de diabetesverpleegkundigen komen wordt er gevraagd hoe het gaat en of er bijzondere dingen zijn. Als een kind een insulinepomp heeft dan wordt deze uitgelezen om te kijken of er dingen verbeterd kunnen worden binnen de behandeling, dit geldt ook voor insuline-injecties.

Één keer per jaar is er het jaargesprek. Met het jaargesprek wordt er met het kind en de ouders gekeken naar, waar loop je tegen aan? Hoe gaat het thuis? Hoe vind je het op school? Wordt je genoeg gesteund? De diabetesverpleegkundige spreekt even apart met het kind en de kinderarts met de ouders. Bij het laatste gedeelte komt iedereen dan weer samen. De Kwaliteit van Leven – lijst wordt hele afgenomen tijdens dit gesprek en is ook de leidraad van het gesprek.

De behandeling verschilt per kind en per leeftijdscategorie. Kinderen van vier jaar die nog niet naar school gaan, maken een enorme groeispurt door wat de behandeling al anders maakt. De insuline moet hierdoor vaak aangepast worden en daarom worden zij ook vaak aan een insulinepomp gezet. Kleine kinderen zijn heel makkelijk, het prikken vinden ze in het begin vervelend maar daarna denken zij het hoort erbij. Hier is het team meer de ouders aan het begeleiden dan de kinderen zelf.

Vanaf dat kinderen naar de basisschool gaan ligt het echt aan het karakter van het kind zelf. Op deze leeftijd zijn kinderen gevoelig, zij gaan elkaar ontdekken en zien dat zij diabetes hebben en andere kinderen niet. Kunnen zich hiervoor gaan schamen. Op deze leeftijd worden kinderen leergierig en willen zij graag weten hoe diabetes in elkaar steekt.

Bij pubers draait de behandeling vooral om met het gezin te overleven. Alles staat in die tijd op losse schroeven, zij zijn hun identiteit aan het ontdekken, proberen nergens buiten te vallen en er zijn zoveel dingen belangrijker dan dingen die moeten. Pubers hebben de neiging om alles wat er bij diabetes te hoort te negeren of te vergeten, dit kan voor complicaties zorgen. Het is vooral met pubers contact zoeken, in gesprek blijven en het beste ervan hopen. Hoe harder wij gaan roepen, hoe harder zij zich terugtrekken.

2.4 Hoe kijken verschillende disciplines tegen pedagogische ondersteuning aan?

Alle discipline geven aan dat pedagogische ondersteuning een onderdeel is van de behandeling van diabetes. De kinderarts geeft ook aan dat het medische en pedagogische aspect van behandeling niet aparte onderdelen zijn. Deze onderdelen horen samen te komen en een geheel te vormen. Het kinderdiabetesteam geeft aan dat zij goed op weg zijn met de pedagogische ondersteuning die zij bieden en zien dat er verbeterpunten zijn en dan op het gebied van leden opleidingen en cursussen laten volgen.

2.5 Welke lastige situaties doen zich voor in de thuissituatie die pedagogische ondersteuning behoeven?

Het meest lastige voor ouders is het onbegrip van anderen. Niet begrijpen wat het is om een kind met diabetes te hebben. Daar lopen ouders dagelijks tegenaan. Het kinderdiabetesteam ziet ook grootouders, broer en zussen die niet altijd in de gaten hebben wat het betekent om diabetes te hebben. Het team ondersteunt ouders en het kind daarin door voorbereiding en geven uitleg mee voor andere gezinsleden. Één van de kinderartsen geeft aan het belangrijk te vinden om broers en zussen meer te betrekken bij de behandeling en afspraken bij de poli. Daarnaast geven ouders aan het lastig te vinden om een balans te vinden in de opvoeding tussen dit moet gewoon even gebeuren en compassie tonen voor het kind.

Kinderen kunnen verzet gaan bieden bij alles rondom de diabetes, zoals bij spuiten, katheterwissel en controles van de bloedsuiker. Bij kleine kinderen is het vooral het verzet rond eten. Ouders hebben koolhydraten berekend en insuline gespoten bij het kind. Het kind wil niet eten en dat is gevaarlijk, want het kan hierdoor een hypo krijgen. Ouders weten dan niet goed wat zij moeten doen en vragen hulp aan het kinderdiabetesteam. Hiervoor geeft de diabetesverpleegkundige ondersteuning en geeft aan dat er dan gespoten kan worden na het eten, ook al is dit niet wenselijk voor de instelling.

Pubers zijn bezig een eigen identiteit te ontwikkelen en willen vooral ergens bij horen. Zij zijn bang om door hun diabetes buiten de groep te vallen of kunnen gaan piekeren over de gevolgen en complicaties van diabetes. Bij pubers met diabetes is de kans op depressiviteit of een angststoornis groter dan bij 'normale' pubers. Dit zijn allemaal punten die door het kinderdiabetesteam in gaten worden gehouden en waar pedagogische ondersteuning voor geboden kan worden binnen het team.

2.6 Wat wordt er gedaan aan pedagogische ondersteuning in de thuissituatie?

Binnen het kinderdiabetesteam zijn er twee psychologen en één maatschappelijk werker. Ouders en het kind worden hier naar doorverwezen wanneer er structureel dingen terugkomen, zoals spuitangst, interactie tussen ouders loopt niet goed, ouders die corrigeren lastig vinden vanwege de diabetes, kinderen die zichzelf gekrast hebben, kleine kinderen die moeite hebben met hun diabetes, er binnen

het gezin strijd is door de diabetes, depressiviteit bij pubers, ouders die angst hebben om los te laten en kinderen die angsten hebben. De psycholoog of maatschappelijk werker gaat dan in gesprek met de ouders of het kind en biedt hun handvaten om met de situatie om te kunnen gaan.

De diabetesverpleegkundigen zetten tijdens gesprekken met ouders en kind gesprekstechnieken (socratisch motiveren, parafraseren enz.) in en houden rekening met het ontwikkelingsniveau en de leeftijd van het kind en de ouders. Er worden aan ouders adviezen gegeven voor kleine opvoedproblemen en kinderen worden ondersteund in de behandeling. Thuiszorg wordt door de diabetesverpleegkundigen ingezet om ouders of het kind pedagogische te ondersteunen in de thuissituatie. Het wordt ingezet wanneer kinderen of puber verzet bieden binnen de behandeling en daardoor niet genoeg doen voor de diabetes. Sommige kinderen of pubers spuiten gewoon niet, ze vergeten het of hebben er angst voor. Ouders bieden hier dan niet genoeg steun in of er ontstaat een grote strijd tussen ouders en het kind. Dan is er een onafhankelijk iemand nodig die kijkt of alles wel gebeurt en daar ook voor zorgt.

2.7 Welke innovaties worden er gebruikt op het gebied van pedagogische ondersteuning?

De volgende innovaties worden ingezet door het kinderdiabetesteam bij het bieden van pedagogische ondersteuning. De Kwaliteit van Leven- lijst van Maartje de Wit wordt gebruikt door het kinderdiabetesteam. Deze lijst wordt tijdens het jaargesprek met het kind en de ouders gebruikt als leidraad voor het gesprek. Daarnaast heeft het kinderdiabetesteam een cursus motivational interviewing gevolgd. Een diabetesverpleegkundige geeft als voorbeeld dat zij dit inzet bij het afwegen van de voor- en nadelen van bepaald gedrag of een bepaalde behandeling. Ook maakt het kinderdiabetesteam gebruik van socratisch motiveren. Dit is een gesprekstechniek dit wordt ingezet bij mensen die vanuit zichzelf niet in beweging komen. Deze mensen komen alleen langs voor een praatje op de poli en dan geeft bijvoorbeeld een diabetesverpleegkundige adviezen waar zij niks mee doen. Met socratisch motiveren wordt geprobeerd iemand in beweging te krijgen en wanneer dat gebeurt wordt er weer advies gegeven. Zolang de ander passief blijft, blijft bijvoorbeeld de diabetesverpleegkundige ook passief. Anders zijn zij steeds bezig om de problemen voor een ander op te lossen. Verder is het kinderdiabetesteam bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen, pubers en ouders. Op dit moment zijn zij bezig met het opzetten van bijeenkomsten voor kinderen onder de zes. Er zijn al bijeenkomsten voor kinderen van twaalf jaar. Dit is een leeftijd waarop de overgang naar de middelbare school plaatsvindt. Zonder diabetes wordt dat al gezien als een lastige overgang, waardoor ouders en kinderen het fijn vinden om er over te kunnen praten met elkaar. Daarnaast worden er ook avonden georganiseerd door de maatschappelijk werker en psycholoog. Hier hebben zij een ondersteunende en preventieve rol. Op deze avonden kunnen ouders met elkaar en met de maatschappelijk werker en psycholoog in gesprek over, wat komt er allemaal op mijn pad met diabetes?, hoe pak je het aan?, hoe doe jij dit? En hoe doe jij dat?

2.8 Welke gevolgen heeft de behandeling van diabetes type 1 op een kind volgens de respondenten?

Volgens de respondenten vraagt het aanpassingen en een stukje gedragsverandering van de kinderen. Wanneer kinderen te horen krijgen zij diabetes hebben vraagt dat verwerking. Dit verschilt per leeftijdscategorie en zal het hele leven een rol spelen. Kleine kinderen tot een jaar of vier raken snel gewend aan de behandeling rond diabetes. Zij vinden aan het begin de prikken en spuiten vervelend maar raken er snel aan gewend. Vanaf de basisschoolleeftijd ligt het aan het karakter van het kind wat de gevolgen zijn van de behandeling. Op deze leeftijd zijn kinderen gevoelig. Zij gaan ontdekken dat zij diabetes hebben en andere kinderen niet en kunnen zich hiervoor gaan schamen. Op deze leeftijd willen kinderen graag weten hoe diabetes in elkaar steekt en kan angsten of schaamte bij kinderen wegnemen. Bij pubers vinden de diabetesverpleegkundigen de gevolgen van de behandeling het grootst. Pubers zijn vooral bezig hun eigen identiteit te ontwikkelen en zijn zeer beïnvloedbaar door vrienden, willen hierdoor nergens buiten vallen. Daarnaast vinden pubers zoveel andere dingen belangrijker dan dingen die moeten, dat zij sneller bijvoorbeeld insuline spuiten of bloedsuiker meten vergeten.

De behandeling van diabetes type 1 vraagt ontzettend veel discipline, structuur en zelfzorg gedurende de hele dag. Niet iedereen kan dit even goed opbrengen. Bij sommige gezinnen is het lastig om dat allemaal aan te passen. Het kinderdiabetesteam probeert daarom een dagschema te maken voor het kind om een constante lijn te krijgen in de behandeling. Het impulsieve moet eraf, een gezin, het kind kan nooit onbevange de deur uit er moet altijd gezorgd worden dat er een tas met spullen mee is. Het kind moet constant opletten wat het eet en hoeveel het beweegt, het is dus 24 uur per dag en 7 dagen per week bezig zijn met diabetes. En dan kan het nog zijn dat de bloedsuikerwaardes niet goed zijn of dat er complicaties optreden. Dit kan voor een kind een behoorlijke klap zijn en zorgen voor minder motivatie. Hier probeert het kinderdiabetesteam ondersteuning in te bieden.

2.9 Wat doen de disciplines binnen het kinderdiabetesteam aan kinderparticipatie?

Elke discipline geeft aan samen met de kinderen een manier te zoeken om een doel te bereiken ook al is dat soms is verwijderd van de route die zij willen lopen. Er wordt ruimte aan de kinderen gegeven om te praten over moeilijkheden binnen de behandeling en daar proberen zij samen een oplossing of weg in te vinden.

Bijlage 3: Woord voor woord uitwerking interview

Interview met respondent 1 op 20-04-2015

Onderzoeker: Wat is uw functie en wat zijn uw taken binnen het kinderdiabetesteam? Hoelang werkt u hier al?

Respondent 1: Uhm, nouja ik ben kinderdiabetesverpleegkundige, ik doe, ik werk in het Meander sinds '99, maar ben in 1990 begonnen met kinderdiabeteszorg. Uh ik ben begonnen in het WKZ daar de poli opgezet zeg maar ennuh toen wilde ik graag want daar was geen uitbreiding mogelijk en ja het aantal kinderen nam toe. Dus ik wilde ja niet de hele tijd alleen maar heel hard blijven werken en geen uitbreiding krijgen. Dus toen ben ik en ik woon in Amersfoort dus toen ben ik gaan informeren en sinds '99 werk ik dus hier. Ennuh de kinderdiabeteszorg hier werd nog uh gedaan dat de kinderen werden opgenomen bij diagnose en bij het WKZ werd poliklinisch ingesteld. Dus dat ik heb ik toen hier overgebracht. Dat ook hier de kinderen thuis ingesteld werden. Uhm dus eigenlijk omdat ik zeg maar die route had van dat proces initiëren is dat ook wel en beetje mijn de leiding is niet het goed woord maar ik ben wel zeg maar de aangeven in het hele geheel. Uhm na dat hebben we wat team wisselingen gehad en dat maakt dat we er een andere kinderarts bij hebben gehad. En toen is dat ook meer verandert, toen zijn we ook he meer als team gaan doen. Uhm wat moet ik er dan nog meer over vertellen. Ja dat was denk ik wel een beetje een antwoord op je vraag. Of had je nog een subvraag die ik over heb geslagen.

Onderzoeker: Wat is dan uw functie met betrekking tot de pedagogische ondersteuning? Heeft u die zeg maar ook uhm bent u daar ook een beetje de aangever van?

Respondent 1: Nou dat is uh...uhm...dat is wel iets waar mijn hart ligt zeg maar wat ik heel leuk vindt van de kinderdiabeteszorg. Het is een beetje gelijk op gegaan denk ik. We hebben toe jou mentor...ja hoe noem je dat

Onderzoeker: Ja coach.

Respondent 1: Coach ja...En uhm zelf was ik daar wel mee bezig en toen is dat eigenlijk een beetje zo van he dat zou leuk zijn als we dat wat verder konden gaan uitbouwen. en uhm zeg maar privé heb ik wat cursussen gedaan en gevolgd uh waarvan ik hier dingen ook hier ook in kan gebruiken zeg maar. Gesprekstechnieken. En het leuke daarvan is dat je ook merkt dat dat heel goed werkt. Dus he he dat je misschien toch een andere benadering dan we altijd gewend waren geweest, dat dat heel goed effect

heeft. Ja ik heb ben daar wel warm voorstander van en zal daar ook zeker hoe zeg je dat mee bezig gaan om dat verder vorm te geven ja ja...

Onderzoeker: Hoe geeft u vorm aan de behandeling van kinderen met diabetes type 1 binnen en buiten het ziekenhuis? zeg maar als ze hier zijn en als ze in de thuissituatie zijn.

Respondent 1: Als de kinderen hier komen wat we dan doen is natuurlijk vragen hoe het gaat? Of er bijzondere dingen zijn? Dan proberen we te achterhalen...als ze een insulinepomp hebben dan gaan we die natuurlijk uitlezen om te kijken wat er of we daar dingen uit kunnen zien om de behandeling te verbeteren. He bij de insuline-injecties is het ook zo...en wat dan belangrijk is he als je merkt dat er een altijd dingen niet gedaan worden of om te achterhalen wat maakt het nou zo moeilijk om te doen wat je eigenlijk zou moeten doen. He dat kan voor kinderen heel verschillende zijn en dan probeer ik met ze altijd een manier te vinden waarbij ze zelf achter kunnen staan en soms dan is dat wat verwijderd van de route die je het liefst zou lopen. Maar als het voor hun haalbaar is dan loop ik die route liever, dan de route die je zelf in gedacht hebt. En zo probeer je eigenlijk een....dat ze zelf deel gaan uit maken van de keuzes die gemaakt worden van de behandeling. Dat merk ik dat dat voor kinderen heel goed werkt. En dan lukt het nog niet altijd. Maar dan hebben ze toch het gevoel zelf toch wel meer deel te nemen aan het geheel. En als je dan toch naar heel veel jaren terug kijkt dan was het toch vaak dat er voor hun werd besloten zeg maar. Van we hadden gewoon een pad dat gelopen moest worden want zo ging het goed. En daar is wel heel veel in verandert de afgelopen jaren. Maar ik denk dat dat nog steeds verbeterd kan worden. Ennuh op het moment dat we naar huis gaan, as we op huisbezoek gaan. Dan is dat eigenlijk niet veel anders, maar we gaan gericht op huisbezoek. We doen het vaak bij nieuwe kinderen he dan ben je heel veel bezig om dingen te vertellen over wat diabetes is. Maar zeker zo belangrijk is om te vertellen hoe je dat nou eigenlijk allemaal moet doen en welke dingen je tegen kunt komen die best wel lastig zijn. He dus het hele begeleidende aspect is net zo belangrijk als de uitleg geven over wat nou diabetes is. Dus zeker in die begin periode wordt daar wel heel veel aandacht aan besteed. Om ook die ruimte aan kinderen en ouders te geven om aan te geven wat er zo moeilijk en dat ze het er ook gewoon moeilijk mee hebben. Sommige ouders willen graag weer gewoon snel door. Maar dan proberen we ze toch wel te waarschuwen dat het toch best flink een klap is als je kind diabetes heeft gekregen. Uhm dus ja eigenlijk het begeleidend aspect is op de poli niet anders dan in de thuissituatie. Ja...

Onderzoeker: U noemt net dat er nog verbeterpunten zijn zeg maar als u er is veel verandert in de behandeling voor kinderen maar u zegt net dat er ook verbeterpunten zijn?

Respondent 1: Nou dan in de begeleiding zeg maar dat daar denk ik nouja ik denk dat we daar allemaal wel verschillend in zijn. Je hebt allemaal natuurlijk je sterke en minder sterke kanten he. en

uh nouja ook waar je affiniteit ligt en ik uh denk dat wij als team breed daar nog wel daar verbetering in kunnen doorvoeren. En dat is wel iets wat ik leuk zou vinden om op mij te nemen om te kijken of wij dat wat breder kunnen krijgen. En dat natuurlijk in samenwerking met de psycholoog en maatschappelijk werk. Dat is natuurlijk ook een deel van hun zorg. Maar wat ik vooral belangrijk vind is voor dat de kinderen door verwezen worden dat onze tools van de diabetesverpleegkundige eigenlijk groter moeten zijn. He dat wij meer zeg maar in die begeleidende rol dan zouden kunnen doen en dat ze misschien niet door verwezen hoeven worden of dat die verwijzing dan later gebeurd. Bij kinderen die, waar de problemen heel groot zijn, wat niet meer binnen onze tools valt.

Onderzoeker: Wanneer verwijst u ze nu door naar de maatschappelijk werker en de psycholoog? Heeft u voorbeelden van situaties?

Respondent 1: Dat is niet zo zo...dat is moeilijk te zeggen. He want het gaat vaak..je hebt al vaak wat alarmbellen soms he...dat doet de maatschappelijk werker ook. Die doet een inventarisatie, dan weet je al van of je met een risicogezin te maken hebt he waar je..uhm en dan ga je proberen of gaan we van start en soms gaat de psycholoog en de maatschappelijk werk er meteen in. Maar weet je mensen hebben toch in die begin tijd even ruimte nodig om zelf te laten zien hoe ze hiermee om kunnen gaan. Er is al zoveel aan de had en of een gesprek met de psycholoog dan zoveel meerwaarde heeft is de vraag. Mensen moet zeg maar eerst even landen. Dit is onze nieuwe situatie en hoe gaan we hiermee verder. Maar wanneer verwijzen we door als je merkt dat er toch structurele dingen terug komen, een kind wat angstig blijft, spuitangst heeft. Uh uh nou dat je merkt dat er in de interactie tussen ouders dingen niet helemaal lekker lopen. Dat valt buiten ons vakgebied uh dat is echt dan voor maatschappelijk werk en de psycholoog om daarmee.....

Maar wat voor ons is, is zeg maar nouja spuitangst is iets wat denk ik waar wij ook goed mee he omdat wij zeker in het begin kinderen dagelijks zien is dat wel ons expertise gebied om daar ook mee aan de gang te gaan. Maar goed is het blijvend en zit er zoveel meer achter waar wij niet door heen kunnen dan is dat een reden om naar de psycholoog te gaan.

Onderzoeker: Uhm.. ja u noemt net al dat het voor sommige mensen gewoon heel belangrijk is om even te landen. Zijn er nog meer aanpassingen of gedragsveranderingen die noodzakelijk zijn voor ouders en kinderen om met diabetes om te kunnen gaan?

Respondent 1: Uhm nou dat landen is meer zo van dat is een proces waar je wordt ergens in gegooid eigenlijk he. Als je hier met je kind op de poli komt dan weet je eigenlijk niet zo goed wat er aan hand is en je gaat met de diagnose diabetes naar huis. Ja dan vanaf dat moment begint een behandeling die niet meer te stoppen is he je kunt niet een dagje overslaan. Dus die mensen worden echt..hun wereld

wordt echt wel een beetje erg door de war gegooid. Dus dan hebben ze tijd nodig om alles een beetje te verwerken. En Ja ja wat voor hen belangrijk is, is uhm...

Dat ze proberen hun eigen moeite die ze hebben met de diabetes niet te laten zien aan hun kind. Ook al vinden ze het heel erg verdrietig en moeilijk en uh misschien wel pijnlijk en zijn ze zelf wel bang voor injecties. Maar als je dat laat zien aan je kind dan gaat het kind dat natuurlijk overnemen en dan loop je al drie punten achter zeg maar in de hele begeleiding. Dus we proberen ouders dat mee te geven. He dat ze proberen het niet mooier te maken dan het is, maar ook het niet slechter te maken dan het is. He proberen ermee om te gaan dat diabetes nu een gegeven is en dat we daarmee moeten proberen een goede manier te vinden. Want op het moment dat ouders heel erg verdrietig zijn heeft dat absoluut een weerslag op het kind. Maarja ga er maar aan staan he. ennuh..en daarin is die begeleiding gewoon heel erg belangrijk in die eerste...en ook om in de gaten te houden dat mensen niet te makkelijk...te makkelijk zeg maar die stap wel maken van goh we moeten door en dus in de smiezen houden dat ze het niet wegstoppen. Want dat is de andere kant het gevaar dat je dan te makkelijk...en dan geen verwerking hebt en dan komt dat over een tijdje ook weer terug. Ja ja...dus er zitten meerder facetten aan zeg maar. Maar het belangrijkste is dat uh uh...dat is het toch het mooiste als mensen dat kunnen he het geven nemen zoals het is en van daaruit gaan kijken van hoe kunnen we nu ons nieuwe leven vormgeven zeg maar.

Onderzoeker: Hoe geeft u zelf vorm aan de pedagogische ondersteuning die u biedt? U zegt net zelf dat u cursussen heeft gevolgd om er een uitbreiding aan te geven. Door gesprekstechnieken. Zijn er nog andere dingen die u gebruikt om er vorm aan te geven?

Respondent 1: Ja dat is eigenlijk wel het belangrijkste he en verder is het een beetje je leest wat, je doet een cursus. En van daar uit ga je natuurlijk je eigen vorm maken. Want dan ga je dingen uitproberen en kijken hoe het werkt he...en dat vind ik wel heel leuk dus dat is iets wat voor mezelf een beetje van zelf gaat. Om elke keer te proberen om dat te verbeteren. Want het is natuurlijk heel leuk als je merkt dat het werkt. Dus dat is eigenlijk wat ik nu een beetje doe en wat ik leuk zou vinden om een nog wat uitgebreidere cursus te gaan doen en daarmee zeg maar binnen het team dan wat te kunnen gaan doen. Om ons draagvlak breder te maken, om onze tools sterker te maken. En dan bedoel ik in eerste instantie mijn collega's de diabetesverpleegkundigen zeg maar. En dan moeten we kijken hoe dat verder gaat. Maar goed dat is iets dat in de kinderschoenen staat ennuh misschien nog niet eens in de kinderschoenen. Maar wat wel een plan is om te gaan doen.

Onderzoeker: Even kijken hoor...uhm..ja welke nieuwe ontwikkelingen zijn er binnen het team of bij u zelf doorgevoerd met betrekking tot pedagogische ondersteuning? Wat ik al heb gehoord zijn de kwaliteit van leven vragenlijst en motivational interviewing. Heeft u misschien nog andere toevoegingen?

Respondent 1: Uh...nee dat is wel wat we gebruiken zeg maar en wat ik laatst nog is het socratisch motiveren. En dat is weer een heel andere benadering. Ik weet niet of je het kent?

Onderzoeker: Nee

Respondent 1: Nou binnen de kinderdiabeteszorg ja we hebben ze ook wel maar het is met name toch meer voor de volwassenenzorg. Dat zijn zeg maar mensen die zelf niet in beweging komen en die alleen maar langs komen voor het praatje op de poli. Maar he dan geef je ze adviezen en dan doen ze daar niks mee dus op een gegeven moment wordt je als hulpverlener hopeloos. Want ja en jij gaat steeds harder werken en die mensen gaan steeds verder in de stoel zitten en niks doen. En socratisch motiveren is dan de bedoeling dat je dan zegt van of zegt. Maar uhm je moet eigenlijk toe naar dat iemand in beweging komt en op dat moment schiet je in beweging. Dus niet eerder zolang de andere passief blijft, blijf jij ook passief. He of tenminste passief, in de zin van dat je niet allerlei nieuwe mogelijkheden gaat aanbieden. En op het moment, en dan kan het wel eens zijn dat wanneer iemand bij je op bezoek komt ennuh hoe gaat het en die verwacht eigenlijk dat je het hele half uur met elkaar vol praat. Dat je dan zegt oke dan kan ik u weet wat u moet doen en dan zie ik u de volgende keer weer. Dat iemand dan zoiets heeft van maar uh....en dan misschien het idee krijgt van ik moet zelf in beweging komen. ja en op dat moment ga je dan weer mee doen. En zo voorkom je dat je zelf uitgeput raakt. Want jij he anders ben je steeds bezig om het voor de ander op te lossen terwijl de ander niks doet. En dat is niet is wat je meteen kan gebruiken maar het gaat wel mee in je achterhoofd om op die manier je tekst wat aan te passen. En dat zijn leuke dingen om te doen om uit te proberen. Maar meer het zijn gesprekstechnieken die je gedaan hebt. Je leest erover. Het heeft wel iets wat zo'n beetje in mijn hele leven past. Ik vind dat leuk ook in gesprekken buiten het ziekenhuis. het is zo'n beetje een continue proces. Of ik nou specifiek dingen heb of nog doe.

Onderzoeker: Mooi. Uhm...wat merkt u dat er zeg maar goed gaat met betrekking tot de pedagogische ondersteuning die hier in het team wordt geboden?

Respondent 1: Wat er goed gaat, dat wij wel uh...aandacht daar voor hebben he...en we hebben patiënten overleggen, patiëntenbesprekingen intussen hebben we het net iets aangepast. Maar dan hebben we dus ook overleg met de psycholoog en maatschappelijk werk. Dus op die manier voedt je mekaar over en weer. Zij krijgen informatie van ons en wij weer van hen. Waarmee je in je gesprekken weer verder kan. Dus ik denk dat dat wel goed gaat. We hebben wel korte lijnen. Door drukte en parttime werken is het soms in overleg wat zou het altijd beter kunnen. Maar ik denk dat wij het best wel goed doen. Maar wat ik zeg het kan altijd beter. En zeker als iedereen gehaast is dan val je weer automatisch of sneller in je ouder patroon om het pedagogische wat minder aandacht te geven.

Maar ik denk dat het wel redelijk goed gaat. Ik ben er wel tevreden over. Maar wat ik zeg het mag altijd beter.

Onderzoeker: Waar richt u communicatie van kinderen vooral op? Houdt u dan vooral rekening met het niveau van het kind of zijn er andere dingen waar u rekening mee houdt?

Respondent 1: Ja...kijk niveau van het kind is natuurlijk belangrijk, want anders is het gesprek natuurlijk snel klaar als je elkaar niet begrijpt. Uh dus dat is een voorwaarde en ja uh en waar ik probeer op te letten is dan ook dat ik de aansluiting houdt. Op het moment dat ik merk dat mijn vraag niet wordt begrepen he en kinderen zijn daar heel eerlijk in die gaan geen flauwekul antwoord geven. Die gaan dan ineens iets anders doen zeg maar. Uh dus dat is waar je in probeert aan te sluiten en ja dat vind ik heel leuk. Dan wordt je creativiteit ook geprikkeld om...en dan toch wel je doel in ogen houden waar jij naar toe wil. Maar dan misschien via de route van het kind probeer ik daar te komen. En erachter te komen waarom dingen lukken of niet lukken.

Onderzoeker: Heeft u misschien nog voorbeelden van waar ouders en kinderen allemaal tegen aanlopen? Of als u een spreekuur heeft waar zij vooral mee komen?

Respondent 1: Wat denk ik het meeste lastige voor ouders is het onbegrip van anderen. Niet begrijpen wat het is om een kind met diabetes te hebben. En ik denk dat ze daar bijna wel dagelijks tegen aan lopen. Van nou het is toch even prikken of spuiten en dan is het toch wel weer klaar. En het is inderdaad zo lijkt het ook. Want als je kinderen met diabetes ziet je ziet er niks aan. En dat is denk ik ook wel het grootste verdriet van veel ouders. He dat ze niet en ook zelfs van familie niet eens andere ouders zeg maar op school maar ook dat grootouders en broers en zussen niet altijd goed in de gaten hebben wat het betekent om een kind met diabetes te hebben. Uhm wat is nog meer moeilijk ja onze eetcultuur. Waar je ook langsloopt je kan overal wat te eten krijgen. Kinderen zijn daar natuurlijk op getriggerd. Uh sociale leven heeft met eten te maken dus is best lastig. Traktaties op school, gelukkig is dat weer een beetje aan het afnemen, maar het kon niet gekker die traktaties, weet je wel met die zoetigheden. En ga dan maar eens zeggen van dat mag jij niet hebben. Nou en dus dat zijn denk ik wel de belangrijkste dingen waar ouders tegen aanlopen. En ja wat gewoon heel moeilijk is is je opvoeding. Je opvoeding is gewoon opvoeding plus. Als je tegen een ander kind zegt van ga maar even naar bed want je bent zo vervelend. Dat kun je bij een kind met diabetes niet doen. He zo zijn er meer dingen van wanneer, je moet veel meer....

Uhm dus dat is denk ik wel waar ouders tegen aanlopen en waar we het ook wel over hebben tijdens de poli. Ook al zijn de mensen wel geneigd om het alleen even over de bloedsuikers te hebben. Weet je wel van we komen even voor controle. Want dat is ook wat he je moet wel vier keer per jaar soms wel zes keer per jaar terug komen op de poli en dan wordt er een hba1c geprikt en dat voelt een beetje

als een rapportcijfer toch...dus dat zijn ook wel dingen dat mensen zoiets hebben van maar even gauw de controle doen. Maar daar is iedereen verschillend in. Sommigen komen inderdaad voor een controle en dat is het en sommigen komen toch ook met meer vragen en doen die vragen ook wel tussendoor. Dat is ook wel een verschil tussen ouders. Maar ik denk het onbegrip van de diabetes voor veel mensen het heikele punt is eigenlijk wel. Niet goed weten wat diabetes is, of dan weten ze niet dat het diabetes type 2 is, je kan er pillen voor slikken en er overheen groeien. Dat soort geluiden horen we nog, het wordt minder gelukkig maar nog steeds ja...en ja je weet hoe het gaat met roddels en dingen die niet waar zijn. Die worden snel doorverteld en goed onthouden. Dus dan steekt het weer de kop op. Dus dat is ook wel dat wij ouders proberen te waarschuwen. En ja we kunnen wel waarschuwen zodat ouders zich er op voor kunnen bereiden, maar je krijgt het als nog. Je krijgt toch die informatie van andere mensen over je heen. Dus dat is best heel lastig en ook voor kinderen he. Je bent anders, van jij moet spuiten, het vertrouwen in je lijf kwijt zijn, je ziet niets aan je lijf. Heb je een gebroken been dan snap je dat je er niet op kan lopen. Maar dat je alvleesklier het niet doet ja jeetje, je weet niet eens dat je er een had he..

Onderzoeker: Wat gebruikt u om diabetes uit te leggen? Zet u materialen in?

Respondent 1: Uhm...wij hebben materialen, we hebben natuurlijk, op internet kun je dingen vinden. Wij geven informatie, we hebben een soort stappenplan zeg maar en dat is voornamelijk voor ouders. En bij kinderen, bij kinderen is het belangrijkste tot een jaar of tien dat zij eigenlijk niet zoveel belast worden met wat nou eigenlijk diabetes is. Je legt het wel heel simpel uit zodat zij het een beetje weten. Maar het belangrijkste is dat je met hen hoe ga je er mee om? Wat is belangrijk? Niet precies hoe het werkt. Maar welke dingen zijn belangrijk om het goed te laten gaan. Ja...dus dat is wel verschil. Bij ouders wil je wel de kennis overdragen maar bij kinderen is meer ook van hoe kun je daar op de beste manier mee omgaan?

Onderzoeker: Zijn er dan bepaalde dingen die bij jonge kinderen of bij pubers naar voorkomen? Of is het allemaal hetzelfde?

Respondent 1: Nee dat is heel verschillend. Nouja wat je bij de zeg maar tot vijfjarigen heb je vier jaar die nog niet naar school gaan. Zeg maar die eerste jaren maken ze enorme groeispurt door dat maakt de behandeling al anders. Je moet met de insuline heel erg aanpassen. Bij de kleintjes weet je, die zijn heel makkelijk eigenlijk. Als ze geprikt moeten worden in het begin vinden ze dat vervelend, maar op een gegeven moment hoor het erbij hoort het erbij. Verscheelt nog wel met de katheterwissel, die kinderen zetten we allemaal meteen op een insulinepomp, omdat dat voor die leeftijd toch de beste behandeling is. Ennuh....uhm....die leeftijdsgroep is relatief makkelijk. Dan ben je meer de ouders aan het begeleiden dan de kinderen zelf zeg maar. En dan vanaf dat ze naar school gaan nouja die

basisschool ligt er een beetje aan hoe de kinderen zijn. Ze zijn heel gevoel natuurlijk wel. Ze gaan elkaar ontdekken dus dan zien ze van he dat heb jij niet en ik wel. Of dat zij zich ook gaan schamen. Leergierig, willen wel graag dingen weten en willen dan wel graag weten hoe het in elkaar steekt. En pubers, wat doe je met pubers. Pubers probeer je, wij proberen te overleven zeg maar met zijn allen. Dat is het een beetje. Kijk, sommigen doen het super goed. Ik had voor twee weken gelegen een jongen die heeft twee jaar geleden diabetes gekregen en die had zich...is een sporter en die heeft zich voorgenomen ik wil dat mijn lichaam nog goed uh functioneert tot ze gevonden hebben dat diabetes te genezen is. Die is zo strak ingesteld. Die doet het zo goed. Heeft ook de intelligentie mee en het doorzettingsvermogen om het te doen. Maar ik vind het toch knap, want hij gaat ook met vrienden om en naar de kroeg. Hij had ook kunnen ontsporen zeg maar. Maar voor de meeste tieners is het een kluit hoor. Je weet waarschijnlijk zelf nog wel hoe het was. Ik bedoel Er staat zoveel op losse schroeven en er zijn zoveel dingen belangrijker dan alle dingen die moeten. En diabetes is dus iets dat moet. Ga dat er maar eens tussen zetten. Dus ja met hen zoeken, in gesprek blijven en het beste ervan hopen. Dat is denk ik de strategie. Want hoe harder je gaat roepen, hoe harder zij zich terugtrekken. Het voelt als hulpverlener niet goed dat je niks doet voor je gevoel. Maar je doet het wel alleen dat is een vertaalslag die wij dus hebben moet maken met tieners he. en ja misschien wel in de hele gezondheidszorg, wij denken altijd dat wij iets moeten doen om iets goed te doen. En dat is niet zo. Soms moet je dingen niet doen. Het is een beetje dat socratisch motiveren. Dan komt de ander soms wel in beweging. Of je zit hem helemaal niet meer terug. En dan trekken we uiteindelijk wel aan de bel. Maar dat zou ook kunnen dat je ze dus kwijtraakt. Maar dat raak je ze ook als je ze zo streng toe gaat spreken. Dan raak je ze nog eerder kwijt denk ik. Want daar zitten we helemaal niet op te wachten een derde moeder of docent of wie dan ook. En ook het moeten komen he en dan moeten ze ook vaker komen omdat het dan niet goed gaat. Nee niet leuk. Het is een moeilijke aandoening ja...omdat het met alles wat je doet, eten is natuurlijk moet je elke dag, je kan niet stoppen met eten, dus het komt elke keer weer terug. Energydrankjes en alle verleidingen, en ben je er eenmaal aan begonnen dan kom je er moeilijk van af.

Het is divers zeg maar en dat maakt het ook leuk je moet he zo'n poli heb je nouja we hebben eigenlijk niet meer we hebben het wel gedaan zo'n groepspoli dat er allemaal kinderen van dezelfde leeftijd kwamen. Maar dat was geen haalbare kaart. En dat hebben we ook weer losgelaten. Maar dat maakt ook weer leuk dat je, dan moet je elke keer weer even omschakelen naar het leeftijdsniveau en ook naar de ouders. Daar heb je natuurlijk ook niveau verschil in. Bij de ene kan je zeg maar een hele boel uitleggen over hoe je dingen met een pomp berekent en bij de ander moet je gewoon zeggen van zo moeten jullie het gaan doen. Wat voor het prima is.

Een grappig verschil. We hebben ooit twee mensen tegelijk. Twee kinderen tegelijk op de pomp gezet. Een Marokkaans jongentje van 2,5 en een Nederlands gezin met een meisje ja ook zoiets. Slimme ouders van dat Nederlandse gezin. En het Marokkaanse gezin moeder sprak nou niet goed

Nederlandse. Dat bleek ook omdat ze bij ons in het ziekenhuis toen ineens van haar padje was. Terwijl ze beter sprak kwam dat er bij ons niet zo goed uit. Uiteindelijk deed dat Marokkaanse gezin het beter dan het Nederlandse gezin. Terwijl het Nederlandse gezin zeg maar alle tools in handen had om het goed te begrijpen alleen moeder deed precies wat zij zeiden. Dus die deden alles heel keurig en het ging ook heel keurig. En die vader dacht mee en die bracht eigen initiatief in. En deed dingen anders en dat heeft echt wel een jaar geduurd voordat je dat grote verschil zag. Dus het wil niet altijd zeggen als je slim bent dat dan je behandeling ook beter gaat. Soms kan dat ook verwarrend werken. Dat was wel een mooi voorval om dat we ze zo naast elkaar hadden en dat verschil zo mooi konden zien. Ja..dus ja wat is de beste, wat moet je in huis hebben om diabetes goed te regelen. Het is heel divers, het kan op verschillende manieren, inderdaad zoals die Marokkaanse moeder de dingen heel gezet doen, doet ze nog steeds. Dat is altijd wel grappig, mensen die de taal minder beheersen die hebben een enorm geheugen. Want die kunnen niet terugkijken om te lezen. Dus die onthouden alles. Maar die moeder onthield echt alles he. heel knap ja. Afspraken gaat allemaal uit het hoofd. Dat is trainen he, maar dat is dus hun manier om het schrijven te kunnen ontwijken. Dus moet je je geheugen trainen. Dat is wel grappig om te zien. Want dat is dan wat je merkt hoe zij handelingen een paar keer doen, ze weten het. Zonder dat ze het kunnen lezen of verstaan.

Onderzoeker: Nou dan denk ik dat we op het eind zijn. Ik wil u bedanken voor het interview. Heeft u zelf nog mooie laatste aanvulling?

Respondent 1: Nee niet meer ik dank dat je nu een mooi stukje hebt waarmee je aan de slag kan.

Bijlage 4: Codeboom

Functie en taken	Ik ben kinderdiabetesverpleegkundige, ik werk in het Meander sinds '99, maar ben in 1990 begonnen met kinderdiabeteszorg.
	De kinderdiabeteszorg hier werd nog gedaan dat de kinderen werden opgenomen bij diagnose en bij het WKZ werd poliklinisch ingesteld. Dus dat ik heb ik toen hier overgebracht. Dat ook hier de kinderen thuis ingesteld werden. Uhm dus eigenlijk omdat ik zeg maar die route had van dat proces initiëren is dat ook wel en beetje mijn de leiding is niet het goed woord maar ik ben wel zeg maar de aangever in het hele geheel.
Werkwijze	We hebben patiënten overleggen, patiëntenbesprekingen intussen hebben we het net iets aangepast. Maar dan hebben we dus ook overleg met de psycholoog en maatschappelijk werk. Dus op die manier voedt je me kaar over en weer. Zij krijgen informatie van ons en wij weer van hen. Waarmee je in je gesprekken weer verder kan. Dus ik denk dat dat wel goed gaat. We hebben wel korte lijnen. Door drukte en parttime werken is het soms in overleg wat zou het altijd beter kunnen. Maar ik denk dat wij het best wel goed doen. Maar wat ik zeg het kan altijd beter. En zeker als iedereen gehaast is dan val je weer automatisch of sneller in je ouder patroon om het pedagogische wat minder aandacht te geven.
	Kijk niveau van het kind is natuurlijk belangrijk, want anders is het gesprek natuurlijk snel klaar als je elkaar niet begrijpt. Dus dat is een voorwaarde en waar ik probeer op te letten is dan ook dat ik de aansluiting houdt.
	Je doel in ogen houden waar jij naar toe wil. Maar dan misschien via de route van het kind

	probeer ik daar te komen. En erachter te komen waarom dingen lukken of niet lukken.
Behandeling	Wij hebben materialen, op internet kun je dingen vinden. Wij geven informatie, we hebben een soort stappenplan zeg maar en dat is voornamelijk voor ouders.
	Bij kinderen is het belangrijkste tot een jaar of tien dat zij eigenlijk niet zoveel belast worden met wat nou eigenlijk diabetes is.
	Bij ouders wil je wel de kennis overdragen maar bij kinderen is meer ook van hoe kun je daar op de beste manier mee omgaan?
	Als de kinderen hier komen wat we dan doen is natuurlijk vragen hoe het gaat? Of er bijzondere dingen zijn?
	Als ze een insulinepomp hebben dan gaan we die natuurlijk uitlezen om te kijken wat en of we daar dingen uit kunnen zien om de behandeling te verbeteren. Bij de insuline-injecties is het ook zo.
	Wat dan belangrijk is, als je merkt dat er altijd dingen niet gedaan worden of om te achterhalen wat maakt het nou zo moeilijk om te doen wat je eigenlijk zou moeten doen.
	Ik probeer met ze altijd een manier te vinden waarbij ze zelf achter kunnen staan en soms dan is dat wat verwijderd van de route die je het liefst zou lopen.
	Dat ze zelf deel gaan uit maken van de keuzes die gemaakt worden van de behandeling. Dan merk ik dat dat voor kinderen heel goed werkt.
	Op het moment dat we naar huis gaan, als we op huisbezoek gaan. Dan is dat eigenlijk niet veel anders, maar we gaan gericht op huisbezoek. We doen het vaak bij nieuwe kinderen.
	Het hele begeleidende aspect is net zo belangrijk als de uitleg geven over wat nou diabetes is.

	Zeker in die begin periode wordt daar wel heel veel aandacht aan besteed. Om ook die ruimte aan kinderen en ouders te geven om aan te geven wat er zo moeilijk is en dat ze het er ook gewoon moeilijk mee hebben.
	Wat ik vooral belangrijk vind, is voor dat de kinderen door verwezen worden dat onze tools van de diabetesverpleegkundige eigenlijk groter moeten zijn. Dat wij meer zeg maar in die begeleidende rol dan zouden kunnen doen en dat ze misschien niet door verwezen hoeven worden of dat die verwijzing dan later gebeurt.
	Maar wanneer verwijzen we door als je merkt dat er toch structurele dingen terug komen, een kind wat angstig blijft, spuitangst heeft. Nou dat je merkt dat er in de interactie tussen ouders dingen niet helemaal lekker lopen.
	Als je hier met je kind op de poli komt dan weet je eigenlijk niet zo goed wat er aan hand is en je gaat met de diagnose diabetes naar huis. Ja dan vanaf dat moment begint een behandeling die niet meer te stoppen is, je kunt niet een dagje overslaan. Dus die mensen worden echt..hun wereld wordt echt wel een beetje erg door de war gegooid. Dus dan hebben ze tijd nodig om alles een beetje te verwerken.
Pedagogische ondersteuning	Je doel in ogen houden waar jij naar toe wil. Maar dan misschien via de route van het kind probeer ik daar te komen. En erachter te komen waarom dingen lukken of niet lukken.
	Kijk niveau van het kind is natuurlijk belangrijk, want anders is het gesprek natuurlijk snel klaar als je elkaar niet begrijpt. Dus dat is een voorwaarde en waar ik probeer op te letten is dan ook dat ik de aansluiting houdt.

	Maar wanneer verwijzen we door als je merkt dat er toch structurele dingen terug komen, een kind wat angstig blijft, spuitangst heeft. Uh uh nou dat je merkt dat er in de interactie tussen ouders dingen niet helemaal lekker lopen
	Wat dan belangrijk is, als je merkt dat er altijd dingen niet gedaan worden of om te achterhalen wat maakt het nou zo moeilijk om te doen wat je eigenlijk zou moeten doen.
	Ik probeer met ze altijd een manier te vinden waarbij ze zelf achter kunnen staan en soms dan is dat wat verwijderd van de route die je het liefst zou lopen.
	Dat ze proberen hun eigen moeite die ze hebben met de diabetes niet te laten zien aan hun kind. Ook al vinden ze het heel erg verdrietig en moeilijk en misschien wel pijnlijk en zijn ze zelf wel bang voor injecties.
	Als je dat laat zien aan je kind dan gaat het kind dat natuurlijk overnemen en dan loop je al drie punten achter zeg maar in de hele begeleiding.
	Het mooiste is als mensen dat kunnen, het gegeven nemen zoals het is en van daaruit gaan kijken van hoe kunnen we nu ons nieuwe leven vormgeven zeg maar.
	Je leest wat, je doet een cursus. En van daar uit ga je natuurlijk je eigen vorm maken. Want dan ga je dingen uitproberen en kijken hoe het werkt.
	Wat ik leuk zou vinden om een nog wat uitgebreidere cursus te gaan doen en daarmee zeg maar binnen het team dan wat te kunnen gaan doen. Om ons draagvlak breder te maken, om onze tools sterker te maken.
	Motivational interviewing en de kwaliteit van leven vragenlijst zijn wel de tools die wij gebruiken.

	Socratisch motiveren: Dat zijn zeg maar mensen die zelf niet in beweging komen en die alleen maar langs komen voor het praatje op de poli. Dan geef je ze adviezen en dan doen ze daar niks mee dus op een gegeven moment wordt je als hulpverlener hopeloos. Bij socratisch motiveren is het zeg maar, je moet eigenlijk toe naar dat iemand in beweging komt en op dat moment schiet je in beweging. Dus niet eerder zolang de andere passief blijft, blijf jij ook passief. Anders ben je steeds bezig om het voor de ander op te lossen terwijl de ander niks doet. En dat is niet is wat je meteen kan gebruiken maar het gaat wel mee in je achterhoofd om op die manier je tekst wat aan te passen.
	Wat er goed gaat, dat wij wel aandacht daar voor hebben. En we hebben patiënten overleggen, patiëntenbesprekingen intussen hebben we het net iets aangepast. Maar dan hebben we dus ook overleg met de psycholoog en maatschappelijk werk. Dus op die manier voedt je elkaar over en weer. Zij krijgen informatie van ons en wij weer van hen. Waarmee je in je gesprekken weer verder kan.
	Als iedereen gehaast is dan val je weer automatisch of sneller in je oude patroon om het pedagogische wat minder aandacht te geven. Maar ik denk dat het wel redelijk goed gaat. Ik ben er wel tevreden over. Maar wat ik zeg het mag altijd beter.
	Kinderen van vier jaar die nog niet naar school gaan. Zeg maar die eerste jaren maken ze enorme groeispurt door dat maakt de behandeling al anders. Je moet met de insuline heel erg aanpassen. Bij de kleintjes weet je, die zijn heel makkelijk eigenlijk.

	Als ze geprikt moeten worden in het begin vinden ze dat vervelend, maar op een gegeven moment hoort het erbij. Verscheelt nog wel met de katheterwissel, die kinderen zetten we allemaal meteen op een insulinepomp, omdat dat voor die leeftijd toch de beste behandeling is. Dan ben je meer de ouders aan het begeleiden dan de kinderen zelf zeg maar.
	En dan vanaf dat ze naar school gaan nouja die basisschool ligt er een beetje aan hoe de kinderen zijn. Ze zijn heel gevoelig natuurlijk wel. Ze gaan elkaar ontdekken dus dan zien ze van he dat heb jij niet en ik wel. Of dat zij zich ook gaan schamen. Leergierig, willen wel graag dingen weten en willen dan wel graag weten hoe het in elkaar steekt.
	Pubers probeer je, wij proberen te overleven zeg maar met zijn allen.
	Er staat zoveel op losse schroeven en er zijn zoveel dingen belangrijker dan alle dingen die moeten. En diabetes is dus iets dat moet. Ga dat er maar eens tussen zetten. Dus ja met hen zoeken, in gesprek blijven en het beste ervan hopen. Dat is denk ik de strategie. Want hoe harder je gaat roepen, hoe harder zij zich terugtrekken. Het voelt als hulpverlener niet goed dat je niks doet voor je gevoel. Maar je doet het wel alleen dat is een vertaalslag die wij dus hebben moet maken met tieners.
	Het is een beetje dat socratisch motiveren. Dan komt de ander soms wel in beweging. Of je zit hem helemaal niet meer terug. En dan trekken we uiteindelijk wel aan de bel. Maar dat zou ook kunnen dat je ze dus kwijtraakt. Maar dat raak je ze ook als je ze zo streng toe gaat spreken. Dan raak je ze nog eerder kwijt denk ik.

	Wat gewoon heel moeilijk is is je opvoeding. Je opvoeding is gewoon opvoeding plus. Als je tegen een ander kind zegt van ga maar even naar bed want je bent zo vervelend. Dat kun je bij een kind met diabetes niet doen.
Problemen in de thuissituatie	Wat denk ik het meeste lastige voor ouders is het onbegrip van anderen. Niet begrijpen wat het is om een kind met diabetes te hebben. En ik denk dat ze daar bijna wel dagelijks tegen aan lopen. Van nou het is toch even prikken of spuiten en dan is het toch wel weer klaar. En het is inderdaad zo lijkt het ook. Want als je kinderen met diabetes ziet je ziet er niks aan.
	Zelfs van familie niet eens andere ouders zeg maar op school maar ook dat grootouders en broers en zussen niet altijd goed in de gaten hebben wat het betekent om een kind met diabetes te hebben.
	Onze eetcultuur. Waar je ook langsloopt je kan overal wat te eten krijgen. Kinderen zijn daar natuurlijk op getriggerd. Sociale leven heeft met eten te maken dus is best lastig. Traktaties op school, gelukkig is dat weer een beetje aan het afnemen, maar het kon niet gekker die traktaties, weet je wel met die zoetigheden. En ga dan maar eens zeggen van dat mag jij niet hebben.
	Wat gewoon heel moeilijk is is je opvoeding. Je opvoeding is gewoon opvoeding plus. Als je tegen een ander kind zegt van ga maar even naar bed want je bent zo vervelend. Dat kun je bij een kind met diabetes niet doen.
	Sommigen ouders met kinderen komen inderdaad voor een controle en dat is het en sommigen komen toch ook met meer vragen en doen die vragen ook wel tussendoor.

	Je weet hoe het gaat met roddels en dingen die niet waar zijn. Die worden snel doorverteld en goed onthouden. Dus dan steekt het weer de kop op. Dus dat is ook wel dat wij ouders proberen te waarschuwen. En we kunnen wel waarschuwen zodat ouders zich er op voor kunnen bereiden, maar je krijgt het als nog. Je krijgt toch die informatie van andere mensen over je heen. Dus dat is best heel lastig en ook voor kinderen. Je bent anders, van jij moet spuiten, het vertrouwen in je lijf kwijt zijn, je ziet niets aan je lijf. Heb je een gebroken been dan snap je dat je er niet op kan lopen. Maar dat je alvleesklier het niet doet.
Kinderparticipatie	Ik probeer met ze altijd een manier te vinden waarbij ze zelf achter kunnen staan en soms dan is dat wat verwijderd van de route die je het liefst zou lopen.
	Je doel in ogen houden waar jij naar toe wil. Maar dan misschien via de route van het kind probeer ik daar te komen. En erachter te komen waarom dingen lukken of niet lukken.

Bijlage 5: Brief voor kinderdiabetesteam

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn vier vierdejaars studenten van de opleiding Ecologische Pedagogiek van de Hogeschool Utrecht te Amersfoort. Op dit moment zijn wij bezig met een afstudeeronderzoek binnen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort.

Zo hebben wij van ecologisch pedagoog en docent, Anke van Bijsterveldt en tevens moeder van een kind met diabetes en zelf ervaringsdeskundige, de vraag gekregen om in kaart te brengen op welke manier de verschillende disciplines binnen hun kinderdiabetesteam pedagogische ondersteuning bieden, welke mogelijkheden en beperkingen zij ervaren en wat hier eventueel aan toegevoegd zou kunnen worden. Het Meander Medisch Centrum ondersteunt dit onderzoek en helpt dit initiëren. Om een breder beeld te krijgen van deze pedagogische ondersteuning, zouden wij graag willen weten welke visie andere kinderdiabetesteam in Nederland hebben met betrekking tot pedagogische ondersteuning en hoe zij dit uitvoeren binnen hun team. Op deze manier kunnen we de overeenkomsten en verschillen in kaart brengen en deze kennis uitwisselen met de deelnemende teams. Daarnaast kunnen de onderzoeksresultaten als vooronderzoek dienen voor een vervolgonderzoek voor nieuwe studenten.

Om dit onderzoek uit te kunnen voeren, zijn wij op zoek naar verschillende kinderdiabetesteam in Nederland die hier aan mee willen werken. Wij willen u vragen of het kinderdiabetesteam van uw ziekenhuis mee zou willen doen aan ons afstudeeronderzoek. Graag zouden wij elke discipline binnen uw kinderdiabetesteam willen interviewen, om zo een volledig beeld te krijgen van de geboden pedagogische ondersteuning aan kinderen met diabetes type 1. Elk interview zal ongeveer 30 minuten duren en zal na overleg met de betreffende discipline plaatsvinden. Uiteraard ontvangt u van ons het onderzoeksverslag met de resultaten, zodra het onderzoek is afgerond.

U kunt via het onderstaand e-mailadres of telefoonnummer doorgeven of u en uw team mee zouden willen werken aan ons onderzoek(*het e-mailadres en telefoonnummer zijn weggehaald in verband met privacy*).

Wij hopen van harte op uw medewerking en horen graag van u.

Met vriendelijke groeten,

Demi Bouhuys, Dalith Weinberg, Esther van Vliet en Anouk Bos

4e jaars studenten Ecologische Pedagogiek Hogeschool Utrecht/ Amersfoort

Bijlage 6: Brief voor de interviews

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Esther van Vliet en ik ben vierdejaars student aan de opleiding Ecologische Pedagogiek van de Hogeschool Utrecht te Amersfoort. Op dit moment ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek.

Naar aanleiding van een inleidend gesprek met Mirjam Schouten, ben ik tot de volgende hoofdvraag gekomen:

Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort invulling gegeven aan de pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?

Met mijn afstudeeronderzoek wil ik in kaart brengen hoe verschillende disciplines binnen een kinderdiabetesteam pedagogische ondersteuning bieden. Ik wil daarvoor graag alle teamleden binnen jullie kinderdiabetesteam interviewen, om zo een volledig beeld te krijgen van de pedagogische ondersteuning die er wordt geboden aan kinderen met diabetes type 1. Het interview zal een half uur tot driekwartier van uw tijd in beslag nemen. Ik neem het interview op, zodat ik dit thuis woord voor woord kan uitwerken. Dit doe ik in verband met de betrouwbaarheid en validiteit van mijn onderzoek.

Ik heb hieronder een aantal data genoteerd waarop ik naar het Meander Medisch Centrum te Amersfoort kan komen voor interviews:

- Maandag 6 april tussen 08:00 en 18:00
- Dinsdag 7 april tussen 08:00 en 18:00
- Woensdag 8 april tussen 08:00 en 18:00
- Vrijdag 10 april tussen 08:00 en 14:00
- Maandag 13 april tussen 08:00 en 18:00
- Dinsdag 14 april tussen 08:00 en 18:00
- Woensdag 15 april tussen 08:00 en 18:00
- Vrijdag 17 april tussen 08:00 en 14:00
- Dinsdag 21 april tussen 08:00 en 18:00
- Woensdag 22 april tussen 08:00 en 18:00
- Vrijdag 24 april tussen 08:00 en 14:00

U kunt voor woensdag 8 april de datum en tijd doorgeven waarop u beschikbaar bent. Dit kan door een mail te sturen naar esther.vanvliet@student.hu.nl

Wanneer ik mijn onderzoek en mijn onderzoeksverslag heb afgerond, zal ik dit opsturen naar Mirjam Schouten. Mocht u nieuwsgierig zijn dan kunt u deze inkijken.

Tevens is mijn onderzoek een deel van een groter onderzoek, waarbij 3 andere medestudenten hetzelfde onderzoek uitvoeren bij een kinderdiabetesteam bij een ander ziekenhuis. Uiteindelijk willen wij de verschillende onderzoeksresultaten met elkaar vergelijken om een nog breder beeld te krijgen van de huidige invulling van de pedagogische begeleiding binnen kinderdiabetesteam. Ook deze resultaten worden na afronding opgestuurd naar Mirjam Schouten.

Ik wil u alvast bedanken voor het deelnemen aan mijn onderzoek,
Met vriendelijke groet,
Esther van Vliet

Bijlage 7: Vragenlijst Kwaliteit van Leven

MY-Q Versie 2.0 NL – Voor tieners met diabetes type 1

MIND Youth Questionnaire - NL

MY-Q

Welkom!

Hoe gaat het met je?

Met de volgende vragen willen we graag weten hoe jij met je diabetes omgaat. Jouw antwoorden helpen ons om beter te begrijpen wat jij nodig hebt om een leuk leven te hebben en gezond te blijven. Vergeet niet: het is geen examen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is jouw ervaring.

Mijn leven

Hieronder staat een ladder.

De 10 aan de top van de ladder betekent het beste leven dat je je kunt voorstellen.

De 1 onderaan de ladder betekent het slechtste leven dat je je kunt voorstellen.

Op welke plaats op de ladder staat jouw leven over het algemeen?

Klik op het cijfer dat het beste bij jou past.

☐	10	beste leven dat ik me voor kan stellen
☐	9	
☐	8	
☐	7	
☐	6	
☐	5	
☐	4	
☐	3	
☐	2	
☐	1	slechtste leven dat ik me voor kan stellen



MY-Q © is ontwikkeld voor het DAWN MIND Youth programma van Novo Nordisk.
Dr. M. de Wit, Prof. dr. FJ Snoek, VU medisch centrum Amsterdam, Nederland

MijnLeven

school / werk

		altijd	vaak	soms	zelden	nooit
1.	Het is moeilijk om op te letten in de klas / op mijn werk					
2.	Ik kan vertrouwen op mijn leraren / collega's om voor mijn diabetes te zorgen als ze dat zouden moeten					

vrienden

		altijd	vaak	soms	zelden	nooit
3.	Hoe vaak belemmert de diabetes jou in je sociale leven, vriendschappen en relaties?					
4.	Ik kan goed opschieten met leeftijdsgenoten					
5.	Andere kinderen pesten mij					

vrije tijd

		altijd	vaak	soms	zelden	nooit
6.	Hoe vaak verstoort diabetes jouw vrije tijd?					
7.	Weerhoudt je diabetes je ervan om dingen te doen zonder je ouders? (feestjes, logeren, uitgaan)					
8.	Hoe vaak verstoort diabetes jouw sportactiviteiten (bijv. voetbal, tennis)?					

familie

		altijd	vaak	soms	zelden	nooit
9.	Hoe vaak belemmert de diabetes jullie als jullie iets met het gezin gaan doen?					
10.	Hoe vaak heb je het gevoel dat je leden van jullie gezin tot last bent door je diabetes? (je ouder, broers, zussen of grootouders)					

Hoe vaak heb je het gevoel dat je ouders...	altijd	vaak	soms	zelden	nooit
11. ...je genoeg hulp en steun geven in het omgaan met je diabetes?					
12. ...zich te veel zorgen maken over je diabetes?					
13. ...doen alsof het hun diabetes is?					

In de laatste maand hadden mijn ouders en ik meningsverschillen over...	altijd	vaak	soms	zelden	nooit
14. ...eraan denken mijn bloedsuikers te controleren					
15. ...maaltijden en tussendoortjes					

Hoe vaak heb je het gevoel dat	altijd	vaak	soms	zelden	nooit
16. ...je te veel zelf moet doen voor je diabetes behandeling?					
17. anderen te veel doen voor je diabetes behandeling?					

MijZelf

stemming

Gedurende de laatste twee weken	constant	meestal	meer dan de helft van de tijd	minder dan de helft van de tijd	soms	helemaal niet
18. Ik voelde me vrolijk en in een opperbste stemming						
19. Ik voelde me rustig en ontspannen						
20. Ik voelde me actief en doelbewust						
21. Ik voelde me fris en uitgerust toen ik wakker werd						
22. Mijn dagelijks leven was gevuld met dingen die me interesseren						

lichaam & gewicht

	altijd	vaak	soms	zelden	nooit
23. Ik ben tevreden met hoe ik er uit zie					
24. Ik probeer (op verschillende manieren) mijn gewicht te beïnvloeden					

	nooit	1-3 dagen	4-7 dagen	8-10 dagen	12-14 dagen
Hoe vaak heb je de afgelopen 14 dagen...					
25. ... eetbuien gehad?					
26. ... expres insuline overgeslagen ?					

MijnDiabetes

		altijd	vaak	soms	zelden	nooit
27.	Ik heb het gevoel dat ik mijn diabetes onder controle heb					

Hoe vaak zit je te piekeren over of je...	altijd	vaak	soms	zelden	nooit
28. ... plotseling weg zal raken / een ernstige hypo zult krijgen?					
29. ... complicaties zult krijgen van de diabetes?					

		erg tevreden	tevreden	niet tevreden en niet ontevreden	ontevreden	helemaal niet tevreden
30.	Ben je tevreden met je diabetes team?					
31.	Ben je tevreden met de bloedsuiker waarden die je voor elkaar krijgt?					
32.	Ben je tevreden met de medische behandeling die je op dit moment krijgt?					

33.	Welke 3 delen van je diabetes behandeling vind je het moeilijkst om in te passen in je leven?				
	prikken in mijn vinger				
	toedienen van insuline				
	tellen van koolhydraten				
	beslissen wat te eten of drinken				
	reageren op lage bloedsuikers				
	verwisselen pomp set				
	onder controle houden van hoge bloedsuikers				
	niks				
	iets anders:				

Gebeurtenissen

34. Is er in de laatste 3 maanden iets gebeurd wat je blij of verdrietig heeft gemaakt? (dit kan te maken hebben met je gezin, vrienden, school of bijvoorbeeld sport)

Andere dingen?

35. Je hebt een hoop vragen beantwoord, maar misschien is er nog iets wat niet behandeld is.

Is er een specifiek onderwerp waar je over zou willen praten? (bijvoorbeeld iets op school, over relaties, een vakantie, je stemming of behandeling)

Dit was het. Bedankt voor het invullen!

Ouder-vragenlijst

WHO-5 (emotioneel welbevinden)

Gedurende de laatste twee weken	Constant	Meestal	Meer dan de helft van de tijd	Minder dan de helft van de tijd	Soms	Helemaal niet
1. Ik voel me vrolijk en in een opperbeste stemming	5	4	3	2	1	0
2. Ik voel me rustig en ontspannen	5	4	3	2	1	0
3. Ik voel me actief en doelbewust	5	4	3	2	1	0
4. Ik voelde me fris en uitgerust wanneer ik wakker werd	5	4	3	2	1	0
5. Mijn dagelijks leven was gevuld met dingen die me interesseren	5	4	3	2	1	0

Een score van 13 of lager geeft een indicatie voor verhoogde depressieve symptomen.

PAID-Ouders (diabetes-distress)

	geen probleem	klein probleem	redelijk probleem	behoorlijk probleem	ernstig probleem
1. Ontmoedigd voelen over de wijze waarop de diabetes van mijn kind behandeld wordt	0	1	2	3	4
2. Geen concrete en heldere doelen hebben voor de diabetesbehandeling van mijn kind					
3. Angstig voelen wanneer u denkt aan uw kinds leven met diabetes					
4. Moeilijkheden hebben met schoolpersoneel					
5. Het gevoel dat uw kind voedsel en maaltijden ontzegt wordt					
6. Het gevoel hebben dat mijn kind buitengesloten is van activiteiten vanwege zijn/haar diabetes					
7. Niet weten of de stemming of gevoelens van mijn kind met de hoogte van zijn/haar bloedglucose samenhangen					

8. Ontdaan zijn wanneer de bloedsuiker waarden van mijn kind te hoog of te laag zijn					
9. Zorgen over lage bloedglucose-waarden (hypo's)					
10. U boos voelen bij de gedachte aan het leven van uw kind met diabetes					
11. Steeds zorgen hebben over wat mijn kind eet					
12. Zorgen over de toekomst en de kans op ernstige complicaties van mijn kind					
13. Schuldgevoelens of ongerustheid wanneer de diabetes van uw kind ontregeld raakt					
14. U zorgen maken dat er niet voor mijn kind gezorgd wordt als hij/zij niet thuis is					
15. U voelen als de 'diabetes politie'					
16. Het gevoel dat de diabetes u elke dag geestelijk en lichamelijk teveel energie kost					
17. U alleen voelen in het reguleren van de diabetes van uw kind					
18. Het gevoel dat vrienden/familie u niet steunen bij uw pogingen om de diabetes van uw kind te reguleren					
19. U zorgen maken of uw kind zijn/haar tussendoortje op zal eten					
20. U "opgebrand" voelen door de voortdurende inspanning die nodig is om de diabetes te reguleren					

Een totaal score van 40 of hoger geeft een verhoogde distress aan.

Bijlage 8: Logboek

05-02-2015 Eerst leerteambijeenkomst, voorkeur onderzoek of ontwikkelopdracht aangegeven, bronnen gekregen voor meer informatie over diabetes en kinderen met diabetes. Bespreken van onderwerpen voor onderzoek en ontwikkelopdracht.

06-02-2015 Studiehandleiding doorgelezen en afstudeerovereenkomst uitgeprint.

10-02-2015 Informatie gezocht over diabetesteam Meander, diabetestype 1 en diabetestype 2.

11-02-2015 Boeken gezocht en het boek 'gewoon een bijzonder kind' van Marga Schiet gereserveerd.

12-02-2015 Leerteambijeenkomst 2: besproken hoe het afstudeervoorstel eruit komt te zien. Data voor inleveren ethische beschouwing, digitaal portfolio, afstudeervoorstel en afstudeeronderzoek. Hoofdvragen bedacht en een mindmap uitgewerkt voor leven met diabetes type 1.

16-02-2015 Lezen en aantekeningen maken van het boek 'de mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte' van Christine Dedding.

17-02-2015 Lezen en aantekeningen maken van het boek 'de mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte' van Christine Dedding.

19-02-2015 Leerteambijeenkomst 3: Uitwerken in onderzoeksgroep van afstudeervoorstel. Wat komt er in en hoe ga ik dat uitwerken. Doelstelling opgesteld samen met Anke. Vragen bedacht voor het gesprek met Miriam Schouten op vrijdag 20-02-2015.

20-02-2015 Via de mail contact gehad over gesprek met Miriam Schouten. Samen met Anke een nieuwe hoofdvraag en deelvragen opgesteld. Daarnaast via de Whatsapp samen een nieuwe doelstelling bedacht en opgestuurd naar Anke.

23-02-2015 Samen met Demi en met de feedback van Anke de brief voor de kinderdiabetesteams opgesteld en Carlijn gekozen als contactpersoon voor de kinderdiabetesteams. Zelf een begin gemaakt met het schrijven van aanleiding en relevantie voor mijn afstudeervoorstel.

24-02-2015 Indeling gemaakt in Word voor mijn afstudeervoorstel. Deel van theoretische kader uitgetypt en in mijn afstudeervoorstel gezet.

02-03-2015 Afstudeervoorstel uittypen, aanleiding en relevantie in een Word bestand gezet. Met Dalith (buddie) geskyped over vragen die wij hebben.

03-03-2015 Methode uitgewerkt voor mijn afstudeervoorstel, hoofdvraag, doelstelling en deelvragen in het Word bestand gezet.

04-03-2015 Mijn stuk opgestuurd naar Dalith voor feedback. Hier met haar over geskyped. Daarna een bron gezocht voor mijn ecologische insteek en deze uitgewerkt.

05-03-2015 Leerteambijeenkomst 4: Analyse voor het onderzoek samen met Anke besproken en verder uitgewerkt. Daarna theoretische en praktische deelvragen samengevoegd en uitgewerkt. Na de bijeenkomst heb ik bronnen bij mijn theoretische deelvragen gezocht en deze erbij gezet. Thuis heb ik mijn analyse van de methode verder uitgewerkt en mijn literatuurlijst opgesteld.

06-03-2015 Mijn afstudeervoorstel nagelezen en inhoudsopgave en voorblad gemaakt. Voor 12:00 afstudeervoorstel ingeleverd via de inleverbieb en de via de mail naar Anke van Bijsterveldt.

18-03-2015 Ecologische insteek aangepast aan de feedback van Anke en naar haar opgestuurd voor feedback.

23-03-2015 Mirjam Schouten gemaild over uitvoeren van mijn onderzoek bij hun diabetesteam. Methode voor het onderzoek en analyse uitgewerkt.

26-03-2015 Tijdens leerteam samen een topiclijst samengesteld en eventuele vragen opgeschreven. Mirjam Schouten de topiclijst gemaild voor feedback.

27-03-2015 Aanleiding, relevantie en methode voor het onderzoek aangepast en verder uitgewerkt voor afstudeervoorstel.

29-03-2015 Bronnen gezocht en gelezen voor theoretisch kader, literatuurlijst aangepast in afstudeervoorstel.

30-03-2015 Opdrachtgever en informatie over kinderdiabetesteam van het te onderzoeken ziekenhuis verder uitgewerkt. Deelvraag over kinderdiabetesteam uitgewerkt, deelvraag diabetes type

1 uitgewerkt en innovaties op het medische en pedagogische gebied voor kinderen met diabetes type 1 gezocht en gedeeltelijk uitgewerkt.

31-03-2015 Informatie gezocht over pedagogische ondersteuning.

02-04-2015 Topiclijst afgemaakt en interview voorbereid bij Anouk in Utrecht.
Aanleiding/relevantie en brief voor disciplines af gemaakt.

03-04-2015 Extra literatuur gezocht voor uitleg pedagogische ondersteuning en deze gereserveerd via de HU bibliotheek. Mirjam Schouten geïnterviewd samen met Anouk.

07-04-2015 Interview van Mirjam Schouten woord voor woord uitgetypt. Afstudeervoorstel opgestuurd naar Anke, waarbij ik de aanleiding/relevantie heb aangepast en de feedback van Anke in mijn stuk heb verwerkt.

08-04-2015 Begin gemaakt aan de analyse van het interview van Mirjam Schouten. GO gekregen voor mijn afstudeervoorstel.

09-04-2015 Belafsprak met Anke van Bijsterveldt voor mijn vragen over de analyse van het interview en invulling van de interviews.

13-04-2015 Aan theoretische kader gewerkt, pedagogische ondersteuning verder uitgewerkt. Interview met Janine Nagelhout voorbereid.

14-04-2015 Interview met Janine Nagelhout, diabetesverpleegkundige.

15-04-2015 Interview van Janine Nagelhout, woord voor woord uitgetypt.

16-04-2015 Samen met Dalith aan Theoretisch Kader gewerkt, bronnen gezocht voor pedagogische ondersteuning. Leerteam; nieuw doelstelling voorgelegd, ethische beschouwing besproken.

20-04-2015 Interview met Rianne van Gilst, diabetesverpleegkundige.

21-04-2015 Interview met mevrouw Voerman, maatschappelijk werker en mevrouw van Eijk, psycholoog. Interview met Roos Nuboer, kinderarts.

22-04-2015 Interview met Roos Nuboer woord voor woord uitgewerkt.

23-04-2015 Leerteam, nieuwe doelstelling voor ons onderzoek opgesteld en de hoofdvraag aangepast. Analyseren van de interviews besproken, om te zorgen dat dit hetzelfde gaat.
Interview met Rianne van Gilst, woord voor woord uitgewerkt.

24-04-2015 Interview van Rianne van Gilst, laatste stuk woord voor woord uitgewerkt.

28-04-2015 Interview met maatschappelijk werker en psycholoog woord voor woord uitgewerkt.

29-04-2015 Vragenlijst samengesteld en opgestuurd naar diëtist en diabetesverpleegkundige.
Begin gemaakt met het analyseren van interview.

30-04-2015 Leerteam, vragen gesteld over het analyseren en samen met Dalith vragen opgesteld over het eindproduct voor afstuderen. Samen met Jan-Willem Ethische Beschouwing opzet voorgemaakt en bronnen bij gezocht.

01-05-2015 Interview respondent 1 in codeboom gezet.

04-05-2015 Interview respondent 2 en 3 in codeboom gezet.

05-05-2015 Interview respondent 4 en 5 in codeboom gezet. Via skype met Dalith een stappenplan opgezet voor het uitschrijven van de resultaten.

06-05-2015 Begint gemaakt aan het uitschrijven van de resultaten. Logboek bijgewerkt.

07-05-2015 Boeken gereserveerd voor theoretisch kader.

08-05-2015 Theoretisch kader aangevuld met extra informatie over pedagogische ondersteuning voor chronisch zieke kinderen. Resultaten uitgeschreven en afgemaakt.

12-05-2015 Begin gemaakt aan het beantwoorden van de praktische deelvragen

13-05-2015 Extra bronnen gezocht voor de kwaliteit van leven vragenlijst en informatie bijgewerkt naar feedback. Leerteam over gezamenlijke conclusie en stand van zaken op dit moment.

14-05-2015 Theoretische deelvragen beantwoord. Theoretisch kader aangevuld met extra informatie over zelfmanagement en kinderparticipatie.

15-05-2015 Theoretisch kader aangevuld met extra informatie op het gebied van pedagogische ondersteuning en ontwikkeling van chronisch zieke kinderen.

16-05-2015 Praktische en theoretische deelvragen beantwoord. Aan de hand daarvan een begin gemaakt aan de conclusie door antwoord te geven op de hoofdvraag.

17-05-2015 Aanleiding, methode en ecologische insteek aangepast aan de feedback van Anke.

18-05-2015 Theoretisch kader, theoretische deelvragen, conclusie en discussie aangepast aan de feedback van Anke van Bijsterveldt. Conclusie afgemaakt aan de hand van de theorie uit de theoretische deelvragen. Logboek bijgewerkt. Opmaak verslag in orde gemaakt. Discussie geschreven.

19-05-2015 Gezamenlijk conclusie geschreven en aanbevelingen uitgewerkt. Inleiding/voorwoord en samenvatting geschreven. Puntjes op de i gezet bij het theoretisch kader. Opmaak van het verslag afgemaakt. Kwaliteit van leven lijst ingescand en toegevoegd aan de bijlage.

Bijlage 9: Beoordelingsformulier Student

Beoordelingsformulier voor het afstudeereindproduct onderzoek

Naam student : Esther van Vliet

Studentnummer : 1583613

Beoordelaars : eigen beoordeling

Datum : 19/05/2015

Cijfer : 7,2

De beoordelaar geeft per kwaliteit aan wat hij/ zij ervan vindt door een van de letter(s) achter de kwaliteiten te markeren. Onv. staat voor onvoldoende, v staat voor voldoende, rv voor ruim voldoende, g voor goed en zg voor zeer goed. De feedback om de beoordeling te onderbouwen geeft de beoordelaar in de laatste kolom van de tabel. Voor aanvullende feedback is plaats onder de beoordelingstabel.

Op basis van de beoordeling per kwaliteit en de toelichting daarbij kent de beoordelaar een cijfer toe aan het gehele afstudeereindproduct.

Uitzondering op het bovenstaande vormt de beoordeling van taalgebruik en het volgen van de APA richtlijnen. Deze kunnen met een voldoende of een onvoldoende worden beoordeeld. Bij een onvoldoende op een of op beide van deze twee punten, krijgt de student voor het gehele eindproduct een onvoldoende. Het maximum aantal woorden voor het eindproduct is 12000. Dit is exclusief inhoudsopgave, voorwoord, literatuurlijst en bijlagen.

Toelichting Kwaliteiten van het afstudeereindproduct voor onderzoek

Ecologische insteek

Het onderzoek heeft een ecologische insteek, die in het theoretisch kader en in de methode en in de conclusie tot uitdrukking komt. De student maakt expliciet duidelijk waaruit de ecologische insteek bestaat, wat die ecologische insteek is en waarom hiervoor gekozen is. Indien het onderzoek uiteindelijk ecologischer had kunnen zijn, wordt daar op ingegaan in het verslag (bijvoorbeeld in de conclusie/discussie).

Relevantie

De aanleiding van het onderzoek is duidelijk beschreven. Het wordt dus duidelijk *waarom* het onderzoek wordt uitgevoerd. Het is daarnaast duidelijk *waartoe* en het onderzoek wordt uitgevoerd en wie er van het onderzoek kunnen profiteren. Uit de doelstelling wordt zowel een kennisdoel als een praktijkdoel duidelijk. De lezer raakt overtuigd van het nut van het uitvoeren van het onderzoek.

Afbakening

Het is duidelijk waar het onderzoek over gaat. De vraagstelling/probleemstelling/centrale onderzoeksvraag is helder geformuleerd. Vraag- en doelstelling hangen met elkaar samen en sluiten aan bij de aanleiding van het onderzoek. Voor het onderzoeken van de centrale onderzoeksvraag zijn heldere, onderzoekbare deelvragen geformuleerd.

Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing

De theoretische onderbouwing sluit aan bij de vraagstelling en doelstelling van het onderzoek. Het theoretisch kader draagt bij aan het vormgeven van de methode en aan het beantwoorden van de vraagstelling. Het is duidelijk hoe de samenhang is tussen de onderdelen (paragrafen) binnen het theoretisch kader en hoe deze samenhang is met de rest van het verslag. De theoretische onderbouwing is thematisch geordend.

Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing

De informatie die wordt besproken in de theoretische onderbouwing is gebaseerd op een diversiteit aan bronnen van goede kwaliteit. Er is minstens 1 internationale bron gebruikt. De besproken onderwerpen worden vanuit verschillende bronnen en vanuit verschillende perspectieven besproken. Er zit diepgang in de geleverde informatie.

Transparantie methode

Het is duidelijk wat de student heeft gedaan, bij wie, op welke manier en wanneer om de vraagstelling te onderzoeken en de doelstelling te bereiken. De lezer zou het hele onderzoeksproces op basis van de verkregen informatie na moeten kunnen doen.

Kwaliteit / onderbouwing methode

De gekozen methode sluit aan bij de aanleiding, vraag- en doelstelling van het onderzoek. Het is haalbaar om met de gekozen methode binnen de gestelde tijd tot resultaten en conclusies te komen die aansluiten bij de aanleiding, vraag- en doelstelling van het onderzoek. De gekozen methode leidt tot resultaten en conclusies die geldig (valide), betrouwbaar en bruikbaar zijn. De student maakt de kwaliteit van de methode inzichtelijk. De student maakt duidelijk waarop hij/zij de gemaakte keuzes baseert.

Selectie en overzichtelijkheid resultaten

De gepresenteerde resultaten sluiten aan bij de centrale onderzoeksvraag en zijn relevant voor de beantwoording ervan. Het is duidelijk op welke wijze en bij wie uiteindelijk is geanalyseerd. Bij een kwalitatieve analyse worden de resultaten onderbouwd / geïllustreerd met voorbeelden uit de ruwe gegevens. De weergave van de resultaten is overzichtelijk geordend en geeft een duidelijk beeld van wat de student heeft gevonden in het onderzoek. De gepresenteerde resultaten blijven dichtbij de ruwe gegevens, er worden nog geen conclusies getrokken.

Onderbouwing conclusie

Conclusies sluiten aan bij de vraagstelling en zijn onderbouwd door de weergegeven resultaten. De student houdt bij het trekken van conclusies rekening met de sterkten en beperkingen van het uitgevoerde onderzoek.

Kritische discussie

Het wordt duidelijk hoe de uitkomsten van het onderzoek kunnen worden verklaard, geïnterpreteerd, geplaatst. Er wordt hiervoor een link gelegd met de aanleiding, het probleemgebied van het onderzoek en met het theoretisch kader. Ook worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek kritisch besproken. Met het bovenstaande wordt duidelijk wat de betekenis van het onderzoek is voor de praktijk.

Focus op de toekomst

Er worden aanbevelingen gedaan die gebaseerd zijn op de resultaten van het onderzoek en die helder, concreet en bruikbaar zijn. Deze aanbevelingen zijn gericht op verder onderzoek en op de pedagogische praktijk.

Vormgeving

Het verslag is goed gestructureerd; de lezer kan de lijn van het verslag goed volgen. Het taalgebruik is duidelijk en prettig leesbaar. De lay-out van het verslag is overzichtelijk.

Beoordelingstabel voor het afstudeereindproduct voor onderzoek		
Correct Nederlands taalgebruik (spelling en grammatica, maximaal 5 fouten per pagina)	voldoende	onvoldoende
Correct verwijzen in de tekst en een kloppende literatuurlijst, volgens de APA richtlijnen	voldoende	onvoldoende
<i>Is een of zijn beide van deze twee criteria onvoldoende, dan loop je het risico dat het verslag niet verder nagekeken wordt en krijg je een onvoldoende voor je eindproduct.</i>		
Kwaliteiten	Beoordeling	Onderbouwing van de beoordeling
Ecologische insteek	onv / v / rv / g / zg	Ik geef in het hoofdstuk ecologische pedagogiek aan waar in het verslag de ecologische insteek zit. Daarna ga ik bij het kinderdiabetesteam uit van de eigen kracht van het team en met mijn extra invulling aan het onderzoek met kinderparticipatie geef ik aan de eigen kracht van een kind belangrijk te vinden. De resultaten, conclusie en aanbevelingen zijn vanuit een positieve focus geschreven.
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	Er is een duidelijk omschrijving van de persoonlijke relevantie, maatschappelijke relevantie en relevantie voor de opdrachtgever.
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	De hoofdvraag, deelvragen en doelstellingen zijn helder geformuleerd en sluiten aan bij de vraag vanuit de opdrachtgever en Anke in de aanleiding.
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	Met de theoretisch onderbouwing heb ik mijn theoretische deelvragen kunnen beantwoorden en de conclusie van het onderzoek kunnen onderbouwen.
Kwaliteit van de informatie in de	onv / v / rv / g / zg	Ik heb meerdere en verschillende bronnen gebruikt voor invulling geven aan mijn

theoretische onderbouwing		theoretisch. Het was lastig om een ‘goede’ internationale bron te vinden die aansloot bij het onderzoek. Dit komt denk ik doordat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de pedagogische ondersteuning binnen een kinderdiabetesteam.
Transparantie methode	onv / <u>v</u> / rv / g / zg	Door op het laatste moment veranderingen in de
Kwaliteit / onderbouwing methode	onv / v / <u>rv</u> / g / zg	De methode is onderbouwd met theorie uit een boek over onderzoek en de handelingen die zijn uitgevoerd worden helder onderbouwd.
Selectie en overzichtelijkheid resultaten	onv / v / rv / <u>g</u> / zg	Er is een lopend verhaal gemaakt van de selectie resultaten en er zijn quotes gebruikt om de resultaten te onderbouwen. Daarnaast is het lopende verhaal opgebouwd uit de topics die een leidraad zijn voor de interviews en codebomen.
Onderbouwing conclusie	onv / v / <u>rv</u> / g / zg	De conclusie heb ik onderbouwd vanuit de antwoorden op de praktische en theoretische deelvragen.
Kritische discussie	onv / <u>v</u> / rv / g / zg	Ik heb kritisch naar het verslag gekeken, maar door het lang bezig zijn geweest met het verslag kan het zijn dat ik dingen over het hoofd heb gezien.
Focus op de toekomst	onv / <u>v</u> / rv / g / zg	Lastig om een aanbeveling te geven aan een team dat aangeeft dat zij op de goede weg zijn met het bieden van pedagogische ondersteuning en weinig punten van kritiek hebben.
Vormgeving	onv / v / rv / <u>g</u> / zg	In het verslag zit een goede structuur en de lay-out is netjes.

Aanvullende opmerkingen: Ik vind het lastig om mijn afstudeerverslag te beoordelen. Ik kan kritisch naar punten kijken, maar ben ook trots op het eindresultaat dat ik alleen en samen met medestudenten heb neergezet. Ik ben hier vanaf februari mee bezig en heb veel tijd en energie gestoken in het voor mij ‘goed’ maken van mijn afstudeerverslag. Ik hoop dat u dit terug kunt zien.

Bijlage 10:Beoordelingsformulier eerste beoordelaar

Beoordelingsformulier voor het afstudeereindproduct onderzoek

Naam student : Esther van Vliet

Studentnummer : 1583613

Beoordelaars : Heleen Schoenmakers

Datum :

Cijfer :

De beoordelaar geeft per kwaliteit aan wat hij/ zij ervan vindt door een van de letter(s) achter de kwaliteiten te markeren. Onv. staat voor onvoldoende, v staat voor voldoende, rv voor ruim voldoende, g voor goed en zg voor zeer goed. De feedback om de beoordeling te onderbouwen geeft de beoordelaar in de laatste kolom van de tabel. Voor aanvullende feedback is plaats onder de beoordelingstabel.

Op basis van de beoordeling per kwaliteit en de toelichting daarbij kent de beoordelaar een cijfer toe aan het gehele afstudeereindproduct.

Uitzondering op het bovenstaande vormt de beoordeling van taalgebruik en het volgen van de APA richtlijnen. Deze kunnen met een voldoende of een onvoldoende worden beoordeeld. Bij een onvoldoende op een of op beide van deze twee punten, krijgt de student voor het gehele eindproduct een onvoldoende. Het maximum aantal woorden voor het eindproduct is 12000. Dit is exclusief inhoudsopgave, voorwoord, literatuurlijst en bijlagen.

Toelichting Kwaliteiten van het afstudeereindproduct voor onderzoek

Ecologische insteek

Het onderzoek heeft een ecologische insteek, die in het theoretisch kader en in de methode en in de conclusie tot uitdrukking komt. De student maakt expliciet duidelijk waaruit de ecologische insteek bestaat, wat die ecologische insteek is en waarom hiervoor gekozen is. Indien het onderzoek uiteindelijk ecologischer had kunnen zijn, wordt daar op ingegaan in het verslag (bijvoorbeeld in de conclusie/discussie).

Relevantie

De aanleiding van het onderzoek is duidelijk beschreven. Het wordt dus duidelijk *waarom* het onderzoek wordt uitgevoerd. Het is daarnaast duidelijk *waartoe* en het onderzoek wordt uitgevoerd en wie er van het onderzoek kunnen profiteren. Uit de doelstelling wordt zowel een kennisdoel als een praktijkdoel duidelijk. De lezer raakt overtuigd van het nut van het uitvoeren van het onderzoek.

Afbakening

Het is duidelijk waar het onderzoek over gaat. De vraagstelling/probleemstelling/centrale onderzoeksvraag is helder geformuleerd. Vraag- en doelstelling hangen met elkaar samen en sluiten aan bij de aanleiding van het onderzoek. Voor het onderzoeken van de centrale onderzoeksvraag zijn heldere, onderzoekbare deelvragen geformuleerd.

Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing

De theoretische onderbouwing sluit aan bij de vraagstelling en doelstelling van het onderzoek. Het theoretisch kader draagt bij aan het vormgeven van de methode en aan het beantwoorden van de vraagstelling. Het is duidelijk hoe de samenhang is tussen de onderdelen (paragrafen) binnen het theoretisch kader en hoe deze samenhang is met de rest van het verslag. De theoretische onderbouwing is thematisch geordend.

Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing

De informatie die wordt besproken in de theoretische onderbouwing is gebaseerd op een diversiteit aan bronnen van goede kwaliteit. Er is minstens 1 internationale bron gebruikt. De besproken onderwerpen worden vanuit verschillende bronnen en vanuit verschillende perspectieven besproken. Er zit diepgang in de geleverde informatie.

Transparantie methode

Het is duidelijk wat de student heeft gedaan, bij wie, op welke manier en wanneer om de vraagstelling te onderzoeken en de doelstelling te bereiken. De lezer zou het hele onderzoeksproces op basis van de verkregen informatie na moeten kunnen doen.

Kwaliteit / onderbouwing methode

De gekozen methode sluit aan bij de aanleiding, vraag- en doelstelling van het onderzoek. Het is haalbaar om met de gekozen methode binnen de gestelde tijd tot resultaten en conclusies te komen die aansluiten bij de aanleiding, vraag- en doelstelling van het onderzoek. De gekozen methode leidt tot resultaten en conclusies die geldig (valide), betrouwbaar en bruikbaar zijn. De student maakt de kwaliteit van de methode inzichtelijk. De student maakt duidelijk waarop hij/zij de gemaakte keuzes baseert.

Selectie en overzichtelijkheid resultaten

De gepresenteerde resultaten sluiten aan bij de centrale onderzoeksvraag en zijn relevant voor de beantwoording ervan. Het is duidelijk op welke wijze en bij wie uiteindelijk is geanalyseerd. Bij een kwalitatieve analyse worden de resultaten onderbouwd / geïllustreerd met voorbeelden uit de ruwe gegevens. De weergave van de resultaten is overzichtelijk geordend en geeft een duidelijk beeld van wat de student heeft gevonden in het onderzoek. De gepresenteerde resultaten blijven dichtbij de ruwe gegevens, er worden nog geen conclusies getrokken.

Onderbouwing conclusie

Conclusies sluiten aan bij de vraagstelling en zijn onderbouwd door de weergegeven resultaten. De student houdt bij het trekken van conclusies rekening met de sterkten en beperkingen van het uitgevoerde onderzoek.

Kritische discussie

Het wordt duidelijk hoe de uitkomsten van het onderzoek kunnen worden verklaard, geïnterpreteerd, geplaatst. Er wordt hiervoor een link gelegd met de aanleiding, het probleemgebied van het onderzoek en met het theoretisch kader. Ook worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek kritisch besproken. Met het bovenstaande wordt duidelijk wat de betekenis van het onderzoek is voor de praktijk.

Focus op de toekomst

Er worden aanbevelingen gedaan die gebaseerd zijn op de resultaten van het onderzoek en die helder, concreet en bruikbaar zijn. Deze aanbevelingen zijn gericht op verder onderzoek en op de pedagogische praktijk.

Vormgeving

Het verslag is goed gestructureerd; de lezer kan de lijn van het verslag goed volgen. Het taalgebruik is duidelijk en prettig leesbaar. De lay-out van het verslag is overzichtelijk.

Beoordelingstabel voor het afstudeereindproduct voor onderzoek		
Correct Nederlands taalgebruik (spelling en grammatica, maximaal 5 fouten per pagina)	voldoende	onvoldoende
Correct verwijzen in de tekst en een kloppende literatuurlijst, volgens de APA richtlijnen	voldoende	onvoldoende
<i>Is een of zijn beide van deze twee criteria onvoldoende, dan loop je het risico dat het verslag niet verder nagekeken wordt en krijg je een onvoldoende voor je eindproduct.</i>		
Kwaliteiten	Beoordeling	Onderbouwing van de beoordeling
Ecologische insteek	onv / v / rv / g / zg	
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	
Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	
Transparantie methode	onv / v / rv / g / zg	

Kwaliteit / onderbouwing methode	onv / v / rv / g / zg	
Selectie en overzichtelijkheid resultaten	onv / v / rv / g / zg	
Onderbouwing conclusie	onv / v / rv / g / zg	
Kritische discussie	onv / v / rv / g / zg	
Focus op de toekomst	onv / v / rv / g / zg	
Vormgeving	onv / v / rv / g / zg	

Aanvullende opmerkingen:
