



22-5-2015



Afstudeeronderzoek

“Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1)?”

Hogeschool Utrecht te Amersfoort
Ecologische Pedagogiek
Tergooi Ziekenhuis
Studiejaar: 2014 – 2015 jaar

Anouk Bos (1603841)
Anouk.bos@student.hu.nl

Begeleider: Anke van Bijsterveldt
Beoordelaar: Heleen Schoenmakers
Opdrachtgevers: Mirjam van Schouten –
Meander Medisch Centrum

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek voor de HBO- opleiding Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool te Amersfoort. Het onderzoek betreft de wijze waarop kinderdiabetesteam invulling geven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1).

Aanleiding voor het onderzoek is de vraag van de opdrachtgever Mirjam Schouten, kinderdiabetesverpleegkundige in het Meander Medisch Centrum en het Tergooi ziekenhuis, om meer inzicht te krijgen in de pedagogische ondersteuning die Meander Medisch Centrum biedt aan kinderen met DM-1 en hun ouders. Zij heeft verzocht ook de pedagogische ondersteuning van andere kinderdiabetesteam van andere ziekenhuizen in kaart te brengen, zodat de kinderdiabetesteam van elkaar kunnen leren.

Het onderzoek is door mij samen met drie andere studenten uitgevoerd. Vier ziekenhuizen hebben meegewerkt aan dit onderzoek: het Meander Medisch Centrum te Amersfoort, het Tergooi te Hilversum/Blaricum, het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg en het Groene Hart Ziekenhuis te Gouda. Mijn onderzoek betreft de pedagogische ondersteuning van het Tergooi ziekenhuis. De andere drie studenten hebben onderzoek gedaan in de andere drie ziekenhuizen. Dit afstudeeronderzoek heeft betrekking op het door mij uitgevoerde onderzoek. Daarnaast is ook een gezamenlijke conclusie opgenomen op basis van alle uitgevoerde onderzoeken.

Ik kan terug kijken op een zeer leerzame afstudeerperiode, waarin ik met veel plezier mij heb mogen verdiepen in de chronische ziekte DM-1 en de pedagogische ondersteuning door het kinderdiabetesteam van Tergooi.

Graag wil ik mijn coach Anke van Bijsterveldt en opdrachtgever Mirjam Schouten bedanken voor de ondersteuning en begeleiding tijdens het uitvoeren van mijn afstudeeropdracht. Zij hebben mij erg geholpen bij het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van dit eindproduct.

Daarnaast wil ik S. Stoffelen, de diabetesverpleegkundige, en alle overige disciplines binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi bedanken voor hun medewerking. Zij hebben mij ook erg geholpen bij dit onderzoek.

Tot slot bedank ik mijn medestudenten (Demi Bouhuys, Dalith Weinberg en Esther van Vliet) voor de prettige samenwerking en mijn ouders voor hun steun en kritische blik naar mijn onderzoek. Zij hebben mij gesteund en gestimuleerd om het onderzoek tot een succesvol resultaat te brengen.

Utrecht, 22 mei 2015

Anouk Bos

Samenvatting

Door de verbeteringen van het medisch handelen binnen het kinderdiabetesteam, wordt de behandeling van patiënten met diabetes mellitus type 1 (DM-1) steeds meer verplaatst van het ziekenhuis naar de thuissituatie. Mede hierdoor merkt het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum dat er een hiaat ontstaat in de begeleiding van kinderen met diabetes en hun ouders. Dit is de reden dat vanuit het Meander Medisch Centrum de vraag is gekomen om de pedagogische ondersteuning van het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum en van andere ziekenhuizen in Nederland in kaart te brengen. Op deze manier wordt het inzicht in hun eigen werkwijze vergroot en kunnen zij hierop reflecteren. Daarnaast kunnen zij zich vergelijken met andere teams en hieruit kennis opdoen.

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: *“Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1)?”*

Het onderzoek is samen met drie andere studenten/onderzoekers uitgevoerd. Dit onderzoek betreft de pedagogische ondersteuning van het Tergooi ziekenhuis. De andere drie onderzoekers hebben drie andere ziekenhuizen onderzocht. Om de pedagogische ondersteuning vanuit verschillende invalshoeken te belichten zijn verschillende disciplines van het diabetesteam geïnterviewd. Daarnaast is een literatuuronderzoek gedaan, dat een theoretische onderbouwing van de onderzoeksopzet vormt. Uit de resultaten van het onderzoek van Tergooi kan geconcludeerd worden dat de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi vooral geboden wordt door de kinderdiabetesverpleegkundigen. Daarnaast kan geconcludeerd worden dat de adviezen en handvatten die door de verpleegkundigen worden gegeven vooral worden gegeven vanuit een praktische insteek en op basis van ervaring, en niet of nauwelijks gebaseerd zijn op theoretische kennis over pedagogiek. In dit onderzoek wordt aanbevolen scholing te geven aan de verpleegkundigen op het gebied van pedagogische kennis en/of om een pedagoog op te nemen in het team. Daarnaast wordt aanbevolen de verpleegkundigen de mogelijkheid te bieden een pedagoog te raadplegen en in uitzonderlijke/specifieke probleemgevallen een pedagoog direct het kind en/of ouders te laten ondersteunen.

Uit het gezamenlijk onderzoek van de vier ziekenhuizen komt naar voren dat de teams in drie van de vier ziekenhuizen een klein team als voordeel ervaren omdat dit de samenwerking en de communicatie scherp houdt. Daarnaast passen alle teams vergelijkbare innovaties toe op het gebied van pedagogische ondersteuning en wordt bij problemen in de thuissituatie regelmatig thuiszorg ingeschakeld. De afstemming met thuiszorg wordt binnen de teams soms als onvoldoende ervaren. De onderzoekers komen gezamenlijk tot dezelfde aanbevelingen als voor het Tergooi. In aanvulling daarop wordt aanbevolen een pedagoog als contactpersoon te laten optreden tussen het ziekenhuis en de thuiszorg.

Inhoud

Voorwoord.....	1
Samenvatting	2
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Maatschappelijke relevantie en relevantie voor de organisatie	7
1.3 Uitvoering van het onderzoek.....	7
1.4 Leeswijzer	8
Hoofdstuk 2 Hoofdvraag, doelstellingen en deelvragen	9
2.1 Hoofdvraag.....	9
2.2 Doelstellingen.....	9
2.2.1 Ziekenhuis gebonden doelstelling.....	9
2.2.2 Algemene doelstelling	9
2.3 Deelvragen.....	9
2.3.1 Theoretische deelvragen	9
2.3.2 Praktische deelvragen	10
Hoofdstuk 3 Ecologische insteek	11
3.1. Ecologisch insteek	11
3.2 Visie Bronfenbrenner	11
Hoofdstuk 4 De organisatie.....	13
4.1 Beschrijving van het Tergooi ziekenhuis	13
4.2 Beschrijving van het kinderdiabetesteam van Tergooi	13
4.3 Doelgroep van het kinderdiabetesteam.....	13
4.4 Missie/visie van het kinderdiabetesteam	13
Hoofdstuk 5 Methodische verantwoording.....	14
5.1 Onderzoeksmethode	14
5.1.1 Kwalitatief onderzoek.....	14
5.1.2 Literatuur onderzoek.....	14
5.2 Onderzoekspopulatie en responsen	14
5.3 Dataverzameling.....	15
5.3.1 Half gestructureerd interview	15
5.3.2 Zelfselectie.....	16
5.4 Analysemethode.....	16
5.5 Betrouwbaarheid en validiteit.....	17
5.5.1 Betrouwbaarheid.....	17

5.5.2 Validiteit	17
Hoofdstuk 6 Theoretisch kader	19
6.1 Diabetes Mellitus (DM)	19
6.1.1 Diabetes Mellitus type 1 (DM-1)	19
6.1.2 Behandeling van DM-1	19
6.2 Leven met DM-1	20
6.2.1 Het hebben van diabetes vraagt om aanpassingen	20
6.2.2 Emotioneel en psychologische problemen bij DM-1	20
6.2.3 Acceptatie.....	21
6.3 Kinderdiabetesteam	21
6.3.1 Wat doet een kinderdiabetesteam?	22
6.3.2 Werkwijze van het kinderdiabetesteam	22
6.3.3 Taken van de disciplines binnen het kinderdiabetesteam	22
6.3.4 NDF Zorgstandaarden.....	23
6.4 Ontwikkeling van kinderen van 0 tot 20 jaar	24
6.4.1. Kenmerkende gedragingen, gekoppeld aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken.....	24
6.4.2 Ontwikkeling van het denken over gezondheid, ziekte en dood	25
6.4.3. Gevolgen van de ziekte op de ontwikkeling van kinderen	26
6.5 Belang van pedagogische ondersteuning van kinderen met DM-1 en hun ouders	26
6.5.1 Wat is pedagogische ondersteuning?	26
6.5.2 Belang van pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1	26
6.5.3 Competenties pedagogische ondersteuning.....	28
6.6 Ontwikkelingen m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1.....	28
Hoofdstuk 7 Resultaten	29
7.1. Functie en taken	29
7.2. Werkwijze	30
7.3. Behandeling.....	31
7.4. Pedagogische ondersteuning	33
7.5. Probleemsituaties thuis.....	36
7.6. Verschillen tussen milieus.	37
Hoofdstuk 8 Conclusie	38
8.1 Conclusie Tergooi ziekenhuis	38
8.2 Conclusie naar aanleiding van het gemeenschappelijk onderzoek.....	39
Hoofdstuk 9 Discussie en aanbevelingen	41
9.1 Discussie	41
9.1.1 Sterke kanten van het onderzoek	41

9.1.2 Beperkingen van het onderzoek	41
9.2 Aanbevelingen	42
9.2.1 Aanbeveling naar aanleiding van het onderzoek ziekenhuis Tergooi	42
9.2.2 Aanbeveling naar aanleiding van het gezamenlijk onderzoek	43
Literatuurlijst	44
Bijlagen	46
Bijlage 1: Afkortingen	47
Bijlage 2: Brief naar kinderdiabetesteam	48
Bijlage 3: Uitgebreide Codeboom	49
Bijlage 4: Een uitgewerkte transcriptie	50
Bijlage 5: Een uitgewerkte codeboom aan de hand van één van de interviews.....	59
Bijlage 6: Informatie over de oorzaken en symptomen van DM-1	64
Bijlage 7: Ontwikkeling van het denken omtrent ziekte, gezondheid en dood	66
Bijlage 8: Competenties pedagogische ondersteuning	67
Bijlage 9: Antwoorden op de theoretische en praktische deelvragen	68
Bijlage 10: Feedbackformulier ingevuld door de opdrachtgever	75
Bijlage 11: Beoordelingsformulier ingevuld door beoordelaar	78
Bijlage 12: Beoordelingsformulier ingevuld door mijzelf	82
Bijlage 13: Antwoorden op de theoretische en praktische deelvragen	86

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Aanleiding

Vanaf september t/m januari 2015 heb ik de minor 'Kind in de Zorg' aan de faculteit Gezondheidszorg Hogeschool Utrecht gevolgd. Tijdens deze minor heb ik veel geleerd over verschillende kinderziektes en hoe je hier mee om kunt gaan. Ik was erg enthousiast over de minor en het leek mij interessant om in deze richting een afstudeeronderzoek te doen.

Tijdens het zoeken naar een afstudeerplek kwam ik in contact met een oud-student Pedagogiek. Zij vertelde mij dat ze was afgestudeerd binnen het kinderdiabetesteam in het Meander Medisch Centrum. Dit leek mij een hele interessante plek om af te studeren. Ik heb daarom contact opgenomen met het kinderdiabetesteam van het Meander. Zij verwezen mij door naar Anke van Bijsterveldt (coördinator afstudeerplekken binnen het Meander). Zij heeft mij uitgenodigd voor een bijeenkomst. Tijdens de bijeenkomst vertelde ze over het kinderdiabetesteam en wat voor werk het team verricht, en hoe belangrijk pedagogen zijn binnen het kinderdiabetesteam.

Ze vertelde dat door de verbeteringen van het medisch handelen binnen het kinderdiabetesteam, de behandeling van patiënten met DM-1 steeds meer wordt verplaatst van het ziekenhuis naar de thuissituatie. Ze gaf aan dat het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum mede hierdoor zich steeds meer bewust wordt van het hiaat in de begeleiding van kinderen met diabetes en hun ouders. Ze vertelde dat de regulatie van de bloedsuikerwaarden van kinderen met diabetes door verbetering van de medische behandeling weliswaar verbeterden, maar dat de regulatie verder zou kunnen verbeteren door meer aandacht te besteden aan de patiënt achter de ziekte.

Ze vertellen de kinderen wat ze moeten doen, maar in de dagelijkse praktijk is het voor de kinderen vaak moeilijk de adviezen op te volgen. Hoe sterk moet je als kind zijn om af te wijken van je leeftijdsgenoten? Hoe pas je de adviezen toe als je samen met andere kinderen aan het spelen bent of op een verjaardagsfeestje? Hoe ga je als kind daar om met je bloedsuikerwaarden? Kinderen worden hierin te veel aan hun lot overgelaten.

Voor mij is dit verhaal herkenbaar. Tijdens de minor 'Kind in de zorg' ben ik erachter gekomen dat verpleegkundigen en artsen zich heel veel richten op het medische gedeelte maar weinig kijken naar het kind zelf. Goede pedagogische ondersteuning kan het kind en gezin helpen bij de acceptatie en kan er voor zorgen dat het kind en het gezin goed leren omgaan met diabetes in het dagelijks leven.

Anke van Bijsterveldt heeft mij en drie andere studenten/onderzoekers in contact gebracht met Mirjam Schouten. Zij heeft als opdrachtgever ons gevraagd de pedagogische ondersteuning van het

kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum en kinderdiabetesteam van andere ziekenhuizen in Nederland in kaart brengen. Hoe bieden zij pedagogische ondersteuning aan? Waar lopen zij tegen aan?

De opdrachtgever heeft tijdens een gesprek aangegeven dat zij niet altijd zicht heeft op het toepassen van adviezen en uitvoeren van de behandeling thuis. Ze geeft aan dat de kinderdiabetesteam ouders en kinderen wel adviezen geven, maar niet altijd weten, en geen grip hebben op hoe deze thuis uitgevoerd worden. De opdrachtgever heeft aangegeven dat dit des te sterker is bij probleemgezinnen.

Op basis van de gesprekken met Anke van Bijsterveldt en de opdrachtgever is door mij en de drie andere onderzoekers de volgende hoofdvraag voor het onderzoek geformuleerd: *“Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1)?”*. De hoofdvraag, doelstellingen en deelvragen worden uitgewerkt in hoofdstuk 2.

1.2 Maatschappelijke relevantie en relevantie voor de organisatie

Diabetes is – naast astma - de meest voorkomende ziekte bij kinderen in Nederland. Ongeveer 12.000 kinderen tussen de 0-20 jaar hebben diabetes. Bijna alle kinderen hebben diabetes mellitus type 1 (DM-1). Bij slechts 2% gaat het om diabetes type 2 (DM-2) (Diabetesvereniging Nederland 2011). De diagnose van DM-1 kan op elke leeftijd worden vastgesteld, maar de meest voorkomende leeftijd van de diagnose is tussen de tien en veertien jaar oud (British Journal of School Nursing, 2012).

DM-1 is een ziekte met ingrijpende lichamelijke en psychosociale gevolgen voor degene die de ziekte heeft, het gezin en zijn of haar naasten. Het is niet makkelijk om met DM-1 te leven. Het vraagt om veel dagelijkse handelingen, ingrijpende aanpassingen en gedragsveranderingen. Kinderen en ouders hebben nooit een dag vrij (Putker, 2009). Pedagogische ondersteuning kan de kinderen en ouders helpen hiermee om te gaan. Het onderzoek kan bijdragen aan verbetering van deze pedagogische ondersteuning.

Door de pedagogische ondersteuning binnen de verschillende kinderdiabetesteam in kaart te brengen, wordt het inzicht in hun eigen werkwijze vergroot en kunnen zij hierop reflecteren. Daarnaast kunnen zij zich vergelijken met andere teams en hieruit kennis opdoen, hiervan leren en dit eventueel toepassen in het eigen team. Dit maakt het onderzoek voor de organisatie zeer relevant.

1.3 Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek is door mij samen met de drie andere onderzoekers uitgevoerd. Vier ziekenhuizen hebben meegewerkt aan dit onderzoek: het Meander Medisch Centrum te Amersfoort, het Tergooi te Hilversum/Blaricum, het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg en het Groene Hart Ziekenhuis te Gouda.

Mijn onderzoek betreft de pedagogische ondersteuning van het Tergooi ziekenhuis. De andere drie onderzoekers hebben onderzoek gedaan in de andere drie ziekenhuizen. Dit afstudeeronderzoek heeft betrekking op het door mij uitgevoerde onderzoek. Daarnaast is ook een gezamenlijke conclusie opgenomen op basis van alle uitgevoerde onderzoeken

1.4 Leeswijzer

In dit onderzoek worden in hoofdstuk 2 de hoofdvraag, de doelstellingen en de theoretische en praktische deelvragen van het onderzoek beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd vanuit een ecologische insteek. In hoofdstuk 3 wordt beschreven wat dit inhoudt. In hoofdstuk 4 komen aan bod de organisatie van het Tergooi ziekenhuis, de samenstelling van het diabetesteam, de doelgroep en de missie/visie van het diabetesteam. In hoofdstuk 5 wordt het onderzoek methodisch verantwoord. De verschillende onderzoeksmethoden, onderzoekspopulatie en respondenten worden beschreven. Vervolgens volgt de dataverzameling en analysemethode. Als laatste komt de betrouwbaarheid en validiteit aan bod.

Hoofdstuk 6 bevat het theoretische kader, hierbij komen de kernbegrippen uit de hoofdvraag naar voren. Het theoretisch kader geeft antwoord op de theoretische deelvragen van het onderzoek. In hoofdstuk 7 worden de resultaten van de interviews weergegeven. Dit wordt gedaan aan de hand van een aantal thema's, een topiclijst. Op basis van de resultaten wordt antwoord gegeven op de praktische deelvragen van het onderzoek. Hoofdstuk 8 bevat de conclusies. Deze geven antwoord op de hoofdvraag. In hoofdstuk 8 is verder een gezamenlijk conclusie opgenomen op basis van alle uitgevoerde onderzoeken. Ten slotte zijn in hoofdstuk 9 onder de kop discussie de beperkingen van het onderzoek beschreven en worden aanbevelingen gedaan.

Verder zijn een literatuurlijst en bijlagen opgenomen.

Hoofdstuk 2 Hoofdvraag, doelstellingen en deelvragen

In dit hoofdstuk worden de hoofdvraag, doelstellingen en theoretische en praktische deelvragen van het onderzoek beschreven. Deze zijn in overleg met de medeonderzoekers en Anke van Bijsterveldt opgesteld.

2.1 Hoofdvraag

“Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1)?”

2.2 Doelstellingen

2.2.1 Ziekenhuis gebonden doelstelling

- Een beeld geven van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het Tergooi ziekenhuis te Hilversum/Blaricum, waardoor zij inzicht krijgen in hun eigen pedagogische aanbod.

2.2.2 Algemene doelstelling

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

2.3 Deelvragen

2.3.1 Theoretische deelvragen

1. Wat houdt de chronische ziekte DM-1 in?
2. Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?
3. Wat is een kinderdiabetesteam, wat doet het kinderdiabetesteam en waar moeten zij aan voldoen volgens de Zorgstandaarden (NDF)?
4. Wat is in het algemeen de ontwikkeling van kinderen van 0-20 jaar?
5. Wat wordt er verstaan onder pedagogische ondersteuning?
6. Wat is het belang van pedagogische ondersteuning bij een kind met DM-1?
7. Welke nieuwe ontwikkelingen worden doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?

2.3.2 Praktische deelvragen

1. Hoe ziet het kinderdiabetesteam van Tergooi eruit? Wat is de taak van de verschillende disciplines in het kinderdiabetesteam? Wat is de visie/missie van het kinderdiabetesteam?
2. Hoe wordt de behandeling van DM-1 vormgegeven binnen het ziekenhuis van het Tergooi? Welke gevolgen heeft dit voor de kinderen en ouders (noodzakelijke aanpassingen en gedragsveranderingen)? Wat zijn de sociaal-emotionele gevolgen?
3. Over welke pedagogische kennis beschikt het kinderdiabetesteam?
4. Hoe geeft het kinderdiabetesteam vorm aan de pedagogische ondersteuning binnen en buiten het ziekenhuis? Geven zij alleen medisch gerichte adviezen m.b.t. DM-1 of geven zij ook handvatten om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen?
5. Welke problemen ervaart het kinderdiabetesteam bij de behandeling van kinderen met DM-1, in het bijzonder bij de pedagogische ondersteuning van kinderen en ouders?
6. Welke lastige situaties doen zich volgens het kinderdiabetesteam voor in de thuissituaties die pedagogische ondersteuning behoeven?
7. Doen zich bij zwakkere milieus meer problemen voor? Zo ja, welke?
8. Wat doet het team aan de problemen (vraag 5 t/m 7) die zij tegenkomen? Gaan zij anders om met zwakkere milieus? Zo ja, hoe?
9. Welke nieuwe ontwikkelingen worden doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?

Hoofdstuk 3 Ecologische insteek

Dit onderzoek is uitgevoerd vanuit het mensbeeld en perspectief van de ecologische pedagogiek. In dit hoofdstuk wordt de ecologische insteek van dit onderzoek toegelicht.

3.1. Ecologisch insteek

Een ecologisch pedagoog beschouwt de wereld als een netwerk van verschijnselen, die onderling afhankelijk en fundamenteel met elkaar verbonden zijn. Dit geldt ook voor kinderen of jongeren en hun opvoeders. In de ecologische pedagogiek proberen ze zoveel mogelijk open te staan voor de verschillende perspectieven van de betrokkenen in het netwerk. Ze zijn er vooral op gericht om het verhaal van alle betrokkenen, ook dat van het kind of jongere, te verstaan en te begrijpen (Poel, 2010).

Doordat verhalen meestal meerstemmig en meervoudig zijn, wordt bij het onderzoek gekeken naar verschillende betrokkenen en hun perspectieven. Dit wordt gedaan door meerdere ziekenhuizen en disciplines te laten deelnemen aan het onderzoek. Er worden verschillende disciplines geïnterviewd met ieder zijn of haar eigen ervaringsverhalen en belevingswereld. Hierdoor is er meer aandacht voor nieuwe mogelijkheden en kansen vanuit een positieve focus. Op deze manier ontstaat er een helder beeld van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam.

Verder is dit onderzoek ecologisch omdat er samenwerking en onderlinge afstemming plaatsvindt tussen vier onderzoekers. Elke onderzoeker heeft een andere kijk op het onderzoek. Daarnaast is er tijdens dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende bronnen.

3.2 Visie Bronfenbrenner

De ecologische Systeem theorie gaat ervan uit dat de ontwikkeling en het gedrag van een kind beïnvloedt wordt door de omgeving waarin het opgroeit. In de visie van Bronfenbrenner (aangehaald in van der Ploeg, 2005) is de sociaal-ecologische omgeving opgebouwd uit drie systemen. De systemen zijn allemaal van invloed op het kind.

Het microsysteem

Binnen het Microsysteem ontwikkelen zich de relaties tussen kinderen en zijn directe omgeving. In de eerste plaats het gezin waarin het kind relaties heeft met zijn ouders, zussen en broers.

De relatie die het kind met DM-1 heeft met betrokkenen is van groot belang voor het gevoel van veiligheid, zorg, steun en het uitvoeren van medische handelingen. Daarnaast heeft DM-1 ook invloed

op het leven van betrokkenen. Het vraagt om veel maatregelen en aanpassingen van de betrokkenen.

Het mesosysteem

Het mesosysteem is het geheel van microsystemen plus de relaties tussen deze microsystemen.

Om een kind met DM-1 zo goed mogelijk te ondersteunen en te begeleiden bij hun ziekte is het belangrijk dat alle neuzen dezelfde kant uitwijzen. Alle betrokkenen moeten zo goed mogelijk samenwerken, dezelfde informatie hebben en onderling de taken verdelen.

Het macrosysteem

Bij macrosystemen gaat het om culturele perspectieven, de wereldeconomie en belangrijke gebeurtenissen, zoals natuurgeweld of oorlogen.

Dit staat voor de Nederlandse samenleving, met alle kennis, culturele waarden en normen, onderzoek, nieuwe ontwikkelingen, subsidies en voorzieningen m.b.t. DM-1.

In dit onderzoek richten wij ons vooral op het mesosysteem. Hoe kunnen ziekenhuizen en ouders samenwerken en afstemmen en welke rol kan pedagogische ondersteuning daarbij bieden.

Hoofdstuk 4 De organisatie

Om een duidelijk beeld te krijgen van het onderzoek is achtergrond informatie nodig. In dit hoofdstuk wordt een beschrijving van het kinderdiabetesteam van Tergooi gegeven.

4.1 Beschrijving van het Tergooi ziekenhuis

Tergooiziekenhuizen ontstond op 1 januari 2006 na een fusie tussen ziekenhuis Hilversum en ziekenhuis Blaricum. Na langere tijd zijn beide ziekenhuizen ook weer ontstaan uit een fusie van een aantal ziekenhuizen. In 2013 werd afscheid genomen van ‘ziekenhuizen’ in hun naam. Sindsdien heten ze ‘Tergooi’.

In het Tergooi ziekenhuis staat de kwaliteit van leven centraal. Het Tergooi ziekenhuis heeft een groene en gastvrije omgeving, en vindt het belangrijk dat patiënten en naasten zich welkom voelen. Ze zijn een plek die in ieder opzicht zinvolle, doordachte en duurzame zorg biedt (Tergooi.nl).

4.2 Beschrijving van het kinderdiabetesteam van Tergooi

Het kinderdiabetesteam van Tergooi bestaat uit twee kinderartsen, twee kinderverpleegkundige, een diëtist en een psycholoog. Daarnaast is er in het ziekenhuis ook een maatschappelijk werkster en een pedagogische medewerker aanwezig. Zij geven waar nodig advies.

In het kinderdiabetesteam van Tergooi komen kinderen van alle leeftijden met diabetes mellitus.

Vanaf het eerste bezoek werkt het kinderdiabetesteam samen om het kind de beste behandeling te geven en het kind en de ouders goed te kunnen begeleiden. Het kind komt afhankelijk van hoe het gaat ongeveer één keer per drie maanden naar het kinderdiabetesteam. Het kinderdiabetesteam bespreekt welke behandeling en begeleiding het meest geschikt is voor het kind. Na afloop heeft het team overleg over hoe het nu met het kind gaat (Tergooi.nl).

4.3 Doelgroep van het kinderdiabetesteam

Het kinderdiabetesteam van Tergooi behandelt ongeveer 100 kinderen tussen de 0-20 jaar (S. Stoffelen, persoonlijke communicatie, 10 april 2015).

4.4 Missie/visie van het kinderdiabetesteam

Het kind moet kind kunnen zijn. Het streven is om er voor te zorgen dat een kind met diabetes een zo’n normaal mogelijk leven kan leiden, als ieder ander kind (S. Stoffelen, persoonlijke communicatie, 10 maart 2015).

Hoofdstuk 5 Methodische verantwoording

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. De verschillende onderzoeksmethoden, onderzoekspopulatie en respondenten worden beschreven. Vervolgens volgt de dataverzameling en analysemethode. Als laatste komt de betrouwbaarheid en validiteit aan bod.

5.1 Onderzoeksmethode

Voor het onderzoek is de pedagogische ondersteuning van vier verschillende kinderdiabetesteam in kaart gebracht. Dit is gedaan aan de hand van een kwalitatief onderzoek. Naast kwalitatief onderzoek is er gebruik gemaakt van een literatuuronderzoek. Het literatuuronderzoek vormt een theoretische onderbouwing van de onderzoeksopzet.

5.1.1 Kwalitatief onderzoek

Bij kwalitatief onderzoek gaat het niet om het in kaart brengen van cijfers, maar om het verkennen en inzichtelijk maken van een thema of vraagstuk (Baarda, de Goede, en Teunissen, 2005).

Bij kwalitatieve dataverzamelingsmethoden staat de beleving van de respondenten centraal. De onderzoeker heeft de mogelijkheid door te gaan op specifieke antwoorden van een respondent, waardoor een duidelijk beeld ontstaat van de opvattingen, meningen, gedragingen en gevoelens van de respondenten rondom de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam (Verhoeven, 2011).

5.1.2 Literatuur onderzoek

Naast kwalitatief onderzoek is er gebruik gemaakt van secundair literatuur onderzoek. Dit betreft geen nieuw onderwerp, maar literatuur waarin door andere auteurs over al behandelde onderwerpen wordt gerapporteerd (Verhoeven, 2011).

Er is literatuuronderzoek gedaan naar DM-1 en wat het betekent om met DM-1 te leven. Vervolgens is er onderzocht wat het kinderdiabetesteam doet en is de ontwikkeling van kinderen van 0-20 beschreven aan de hand van de literatuur. Daarnaast is er gekeken naar wat pedagogische ondersteuning inhoudt en wat het belang is van pedagogische ondersteuning bij de behandeling van DM-1. Als laatste is er in de literatuur onderzocht welke nieuwe ontwikkelingen m.b.t. pedagogische ondersteuning zijn doorgevoerd.

5.2 Onderzoekspopulatie en responsen

Voor het onderzoek is een domein nodig, alle eenheden waarover in het onderzoek uitspraken over gedaan worden (Verhoeven, 2011).

Voor het onderzoek zijn diverse ziekenhuizen in Nederland benaderd om mee te werken aan het onderzoek. Het Meander Medisch Centrum heeft op 24 februari 2015 een mail gestuurd naar kinderdiabetesteam in Nederland met de vraag of zij willen deelnemen (zie bijlage 2).

De vier onderzoekers zijn uiteindelijk door ongeveer zes ziekenhuizen benaderd, waarvan vier ziekenhuizen konden deelnemen. Iedere onderzoeker heeft één ziekenhuis op zich genomen.

Voor dit onderzoek is contact opgenomen met het Tergooi ziekenhuis in Hilversum/Blaricum. Er is telefonisch contact opgenomen met Sylvia Stoffelen, de contactpersoon van het kinderdiabetesteam Tergooi. Sylvia Stoffelen heeft een mail van de onderzoeker doorgestuurd naar de verschillende disciplines binnen het team. Vervolgens hebben de disciplines de onderzoeker gemaïld wanneer zij geïnterviewd konden worden.

Het kinderdiabetesteam van Tergooi bestaat uit zes verschillende disciplines: twee kinderartsen, twee kinderverpleegkundige, een diëtist en een psycholoog. Eén kinderarts is ziek en de psycholoog kon geen tijd vrij maken. Zij hebben daarom niet kunnen deelnemen aan het onderzoek. Het kinderdiabetesteam Tergooi werkt samen met een maatschappelijk werker en een pedagogische medewerker van de kinderafdeling. Zij hebben ook deelgenomen aan het onderzoek.

5.3 Dataverzameling

Afhankelijk van de vraagstelling, van een aantal omstandigheden en van de wensen van de opdrachtgever komt de keuze voor een bepaalde dataverzamelmethode tot stand (Verhoeven, 2011). In het onderzoek is voor onderstaande dataverzameling gekozen.

5.3.1 Half gestructureerd interview

De wijze waarop een interview is afgenomen is door middel van een half gestructureerd interview. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een vragenlijst of een lijst met onderwerpen (topiclijst) (Verhoeven, 2011).

In overleg met de andere onderzoekers is mede op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek een gezamenlijke topiclijst van vijf thema's samengesteld. In dit onderzoek is er voor gekozen nog een zesde thema 'verschillen tussen milieus' toe te voegen. De topiclijst is als leidraad gebruikt voor het analyseren van de interviews. Tijdens de interviews hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van dezelfde topiclijst, zodat de resultaten en conclusies achteraf met elkaar vergeleken kunnen worden.

De topiclijst:

1. Functie en taken
2. Werkwijze
3. Behandeling
4. Pedagogische ondersteuning
5. Problemen in de thuissituatie
6. Verschillen tussen milieus

Er is voor een half gestructureerd interview gekozen omdat de onderzoeker zich hierbij flexibel kan opstellen en in kan spelen op de situatie. Daarnaast is er op deze manier ruimte voor eigen inbreng van de respondent. Tijdens het interview is gebruik gemaakt van opnameapparatuur, waardoor de onderzoeker zich volledig kon richten op de respondenten. De duur van het interview bedroeg een half uur tot één uur.

5.3.2 Zelfselectie

In dit onderzoek is gekozen voor zelfselectie. Bij zelfselectie bepalen mensen/instanties zelf of ze mee doen aan een steekproef (Verhoeven, 2011). Er is een mail gestuurd naar ziekenhuizen, die aan bepaalde voorwaarden voldeden, met een uitnodiging om mee te doen aan het onderzoek.

5.4 Analysemethode

De interviews zijn na de afname getranscribeerd. De getranscribeerde tekst is vervolgens geanalyseerd in een codeboom. Hierbij is gezocht naar verbanden, associaties en/of combinaties. Eerst zijn alle interviews onafhankelijk van elkaar open gecodeerd, daarna is door middel van axiaal coderen gezocht naar overeenkomstige codes en codes die maar door een enkeling gevormd zijn (Boeije, 2005). Na het samenvoegen van alle labels is er één codeboom ontstaan voor het kinderdiabetesteam. Deze codeboom bestaat uit de belangrijkste punten die naar voren zijn gekomen uit de interviews. Doordat de interviews half gestructureerd zijn afgenomen, komt de codeboom overeen met de topiclijst.

De conclusie is geschreven aan de hand van de resultaten in de codeboom, en geeft antwoord op de hoofdvraag. Om het onderzoek breder te maken hebben wij de resultaten van de vier verschillende ziekenhuizen met elkaar vergeleken. Op basis van deze vergelijking is een gezamenlijke conclusie geschreven.

Voor een uitgewerkte transcriptie, codeboom en een uitgewerkte codeboom aan de hand van één interview, wordt verwezen naar bijlage 3, 4 en 5.

5.5 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de kwaliteit van het onderzoek te verhogen is het belangrijk om te kijken naar de betrouwbaarheid en validiteit (Verhoeven, 2011).

5.5.1 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid voldoende te kunnen testen moet een onderzoek herhaalbaar zijn. Wanneer het onderzoek leidt tot dezelfde (niet gelijke) resultaten, dan is het onderzoek betrouwbaar (Verhoeven, 2011).

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen wordt de doelgroep afgebakend naar kinderdiabetesteam in Nederland. Er worden zoveel mogelijk kinderdiabetesteam in Nederland benaderd.

Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van opnameapparatuur. Op deze manier ontstond er meer interactie en kon er opnieuw naar het interview geluisterd worden. Hierdoor kon er meer informatie verzameld worden.

Het resultaat van het interview wordt zoveel mogelijk systematisch vast gelegd. Hiermee wordt de betrouwbaarheid verhoogd.

5.5.2 Validiteit

Bij validiteit kijk je naar de echtheid, het waarheidsgehalte van je onderzoek. Respondenten willen nog wel eens antwoord geven dat beter past bij een bepaald verwachtingspatroon: een ‘sociaal wenselijk’ antwoord en daarmee een systematische vertekening van je onderzoek (Verhoeven, 2011). Als de onderzoeker meet of verklaart wat hij wilde meten of verklaren, is er sprake van validiteit (Boeije, 2005).

Volgens Verhoeven (2011) zijn er verschillende situaties die de interne validiteit van de resultaten in gevaar kunnen brengen. Allereerst als blijkt dat een deel van de onderzoekspopulatie niet mee wil werken aan het onderzoek, of niet wordt bereikt. In dit onderzoek was dat niet het geval want er waren genoeg kinderdiabetesteam die wilde meewerken aan het onderzoek.

Een ander gevaar voor de resultaten van het onderzoek zou zijn wanneer de methode van dataverzameling geen juiste informatie zou verschaffen over het onderwerp. Kwalitatief onderzoek heeft geen gestandaardiseerd karakter van de methoden. Het voordeel hiervan is dat opvattingen, meningen, gedragingen en gevoelens van de respondent meer naar voren komen en de onderzoeker kan waarnemen wat hem op dat moment relevant lijkt. Dit vergroot de validiteit van het onderzoek.

De resultaten van het onderzoek kunnen ook in gevaar komen wanneer de onderzoeker de verkregen gegevens onbedoeld in een bepaalde richting interpreteert. Om persoonlijke interpretaties te voorkomen hebben de onderzoekers met elkaar de topics samengesteld.

Daarnaast zijn de verschillende interviews afgenomen samen met een medeonderzoeker. De verkregen gegevens zijn regelmatig teruggekoppeld naar de medeonderzoeker en leerteam coach van de opleiding om er zeker van te zijn dat de informatie correct is. Daarnaast is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van citaten ter ondersteuning van de uitspraken die gedaan zijn, zodat deze onderbouwd worden (Boeije, 2005).

Hoofdstuk 6 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk bevat het theoretische kader, hierbij komen de kernbegrippen uit de hoofdvraag naar voren. Dit is van belang om te weten wat eerdere bevindingen zeggen over het onderzoek. Het theoretisch kader geeft antwoord op de theoretische deelvragen.

6.1 Diabetes Mellitus (DM)

Diabetes (suikerziekte) is de meest voorkomende chronische ziekte: ruim 1 miljoen Nederlanders lijden aan de ziekte. De lichamelijke gevolgen van (onbehandelde) diabetes zijn groot en soms levensbedreigend, zoals hart- en vaatziekten (Diabetesfonds.nl).

DM is een stofwisselingsziekte. Bij mensen met diabetes wordt er geen of te weinig insuline aangemaakt. Insuline is een hormoon dat in de alvleesklier wordt aangemaakt en ervoor zorgt dat glucose (suikers) vanuit het bloed in de lichaamscellen worden opgenomen. Normaal zorgt het lichaam ervoor dat er precies genoeg insuline wordt aangemaakt om de glucose te verwerken en vanuit het bloed naar de lichaamscellen te transporteren. Daardoor blijft de bloedglucose (bloedsuikerspiegel) in het bloed goed. Het zorgt ervoor dat de bloedglucose niet te hoog en niet te laag is. Bij diabetespatiënten is dit evenwicht verstoord (Flevoziekenhuis.nl). Er zijn twee soorten diabetes: type 1 en type 2. In dit onderzoek ga ik in op diabetes type 1.

6.1.1 Diabetes Mellitus type 1 (DM-1)

DM-1 komt vooral voor bij kinderen. Bij DM-1 maakt het lichaam helemaal geen insuline meer aan. Dat komt omdat het afweersysteem de cellen die insuline aanmaken vernielt. Bij DM-1 moet je elke dag insuline inspuiten en/of een insulinepomp dragen (Diabetesfonds.nl).

6.1.2 Behandeling van DM-1

Bij DM-1 moeten patiënten een paar keer per dag insuline inspuiten, en de bloedglucosewaarde meten om te weten hoeveel insuline er op dat moment nodig is. Het inspuiten van insuline wordt gedaan met een insulinepen. Deze pen lijkt op een dikke vulpen met insulinevulling en een haarfijn naaldje. Daarnaast is er ook een insulinepomp, dat via een naald in je buik insuline afgeeft. Dat gaat vanzelf, zowel overdag als 's nachts. Alleen bij het eten moet er op een knop gedrukt worden om wat extra insuline toe te dienen. De insuline uit de pomp komt via een dun slangetje (katheter) terecht in een laagje vet dat net onder de huid ligt (Diabetesfonds.nl).

Voor verdere informatie over de oorzaken en symptomen van DM-1 wordt doorverwezen naar bijlage 6.

6.2 Leven met DM-1

DM-1 is een chronische aandoening met ingrijpende lichamelijke en psychosociale gevolgen voor degene die diabetes heeft en zijn of haar naasten. Het leven met DM-1 is niet altijd makkelijk en vraagt om verschillende aanpassingen. Kinderen met DM-1 moeten leren om de ziekte te accepteren, ze moeten leren om de zelfzorgactiviteiten in te passen in het dagelijks leven, en daarnaast moet het kind met DM-1 regelmatig op controle komen bij de arts.

DM-1 heeft een aantal specifieke belastende elementen, die anders zijn dan bij andere chronische aandoeningen. Kinderen met DM-1 moeten altijd rekening houden met wat ze gaan eten en wat ze gaan doen. Ze moeten regelmatig bewegen om de insuline goed in te kunnen stellen. Verder moeten ze dagelijks hun bloedglucosewaarden controleren om te voorkomen dat ze een hyper of hypo krijgen (Vumc.nl).

6.2.1 Het hebben van diabetes vraagt om aanpassingen

Wanneer een kind te horen krijgt dat hij/zij DM-1 heeft, heeft dit voor iedereen een andere betekenis. Voor sommige kinderen is het een schok en voor andere minder. Iedere persoon met diabetes leert op zijn eigen wijze om te gaan met de aandoening en de behandeling, en iedere persoon gaat daar op zijn eigen manier mee om (Vumc.nl).

6.2.2 Emotioneel en psychologische problemen bij DM-1

Diabetes is op emotioneel, psychologisch en op sociaal vlak erg belastend. Dit heeft te maken met de volgende punten:

- **Diabetes gaat nooit meer weg**

Diabetes kan door complicaties worden uitgesteld of afgewend, maar het besef dat de strijd tegen de ziekte levenslang zal duren, kan voor veel mensen ontmoedigend werken (Nooij, 2002).

- **Het ziekteverloop is vaak sluipend en verborgen**

DM-1 is stilzwijgend aanwezig. Naarmate de ziekte voortschrijdt zijn er weinig symptomen. Dit kan een vals gevoel van zekerheid geven en patiënten in de verleiding brengen om het met medicatie, voeding en bewegen niet te nauw te nemen.

Daarnaast is DM-1 een verborgen ziekte. Oppervlakkig gezien verschilt de patiënt niet van de mensen om hem/haar heen, maar bij de patiënt groeit het besef dat hij/zij 'anders' is. Daardoor kunnen patiënten zich in gezelschap niet op hun gemak voelen, vooral niet als er eten wordt opgediend (Nooij, 2002).

- **Diabetes is onvoorspelbaar**

Het ziekteverloop van DM-1 is onvoorspelbaar. Iedereen heeft het op een andere manier (wat betreft type diabetes, bloedglucosewaarde, functioneren van de alvleesklier etc.). Daarnaast is de ziekte niet voorspelbaar omdat de bloedglucosespiegel door allerlei factoren kan dalen en stijgen (ziekte, medicatie, lichaamsbeweging, insuline), waardoor een dreigende hypoglykemie moeilijk te voorzien is (Nooij, 2002).

- **Het is moeilijk gemotiveerd te blijven**

DM-1 vraagt veel van kinderen en zijn of haar naasten. Het is niet altijd haalbaar om optimaal met DM-1 om te gaan. De dagelijkse inspanningen die nodig zijn om DM-1 goed te reguleren, volgen meestal niet met een directe “beloning”. De “opbrengt” ligt in de toekomst. Daarnaast is ondanks het trouw volgen van de voorschriften de bloedglucosewaarde soms toch nog te hoog of te laag, zonder dat daar een reden voor te vinden is. Dit zorgt voor frustratie, onmacht en teleurstelling. Herhaaldelijk “falen” kan leiden tot schuldgevoel, zelfverwijten, een laag zelfbeeld, weinig zelfvertrouwen en uiteindelijk ook tot een depressie. Dit kan er voor zorgen dat het kind gedemotiveerd raakt. Het is belangrijk dat kinderen met DM-1 leren dat zij niet falen, maar dat de bloedglucoseregulatie faalt (Vumc.nl).

- **Niet altijd aan doelen kunnen voldoen**

Diabetes kan sterke gevoelens van verzet en boosheid oproepen, omdat het heel zwaar is voor kinderen om elke dag te “moeten” voldoen aan eisen die de kans op een goede diabetesregulatie vergroten. Om dit te voorkomen is het belangrijk om ook momenten toe te staan waarop de diabetes niet optimaal geregeld is, wel binnen redelijke grenzen (Vumc.nl). Het is belangrijk realistische doelen te stellen.

6.2.3 Acceptatie

Het is belangrijk dat kinderen hun ziekte accepteren, accepteren dat zij hun leven moeten aanpassen en accepteren dat bij het voldoen aan alle ‘eisen’, zij toch niet de bloedglucoseregulatie altijd in de hand hebben (Vumc.nl).

6.3 Kinderdiabetesteam

Volgens de Nederlandse Diabetes Federatie (2013) is een kinderdiabetesteam een multidisciplinair samengesteld team voor de levering van functioneel gestructureerde zorg. Dit wordt gedaan volgens de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) Zorgstandaard en daaraan gekoppelde richtlijnen en lokale protocollen.

6.3.1 Wat doet een kinderdiabetesteam?

Kinderen en jongeren met DM-1 worden behandeld door een kinderdiabetesteam in een ziekenhuis of diabetescentrum. In een kinderdiabetesteam werken verschillende disciplines samen: een kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundigen, een diëtist, een psycholoog en eventueel andere disciplines.

Het kinderdiabetesteam leert het kind met DM-1, en de ouders/opvoeders om diabetes in het dagelijks leven in te passen.

- Ze streven naar een stabiele instelling van de bloedsuikerspiegel, die zoveel mogelijk de normale waarden benadert.
- Ze leren het kind en het gezin om te gaan met diabetes in het dagelijks leven.
- Ze leren het kind en gezin praktische zaken, zoals het spuiten en meten van de waarden.
- Ze houden de ontwikkeling en de groei van het kind in de gaten.
- Ze proberen complicaties nu en in de toekomst te voorkomen (Jeroenboschziekenhuis.nl)

6.3.2 Werkwijze van het kinderdiabetesteam

Nadat de diagnose is gesteld, komt het kind met DM-1 regelmatig terug op de polikliniek. De kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste en psycholoog van het diabetesteam maken kennis met het kind. Wanneer er problemen zijn met het begrijpen of accepteren van de ziekte, wordt het kind in overleg met de ouder en het diabetesteam doorverwezen naar een pedagogische medewerker, kinderpsycholoog of maatschappelijk werker.

Het kind komt minimaal elke twee-drie maanden op de polikliniek. Bij ieder bezoek heeft het kind en de ouder een gesprek met de kinderarts en kinderdiabetesverpleegkundige. De diëtist ziet het kind niet ieder bezoek (Jeroenboschziekenhuis.nl).

Het kinderdiabetesteam stelt samen met het kind met DM-1 en de ouder een zorgplan op. In het zorgplan staat hoe het kind behandeld wordt. Er staat bijvoorbeeld in welke HbA1C (gemiddelde glucosegehalte) ze willen bereiken en hoe vaak het kind daarvoor bloedglucose moet meten. Ook staat er op welke manier het kind over diabetes gaat leren (educatie). Het zorgplan wordt elk jaar opnieuw bekeken en als het nodig is aangepast (Rensman, 2011).

6.3.3 Taken van de disciplines binnen het kinderdiabetesteam

Kinderarts

De kinderarts is hoofdverantwoordelijk voor de totale zorg van het kind met DM-1. De kinderarts beslist samen met het kind en de ouder hoe het kind met DM-1 behandeld wordt. De kinderarts kijkt naar de groei en ontwikkeling van het kind en “het gemiddelde glucosegehalte” (HbA1c). Daarnaast heeft de kinderarts de taak om te kijken naar de organen die schade op zouden kunnen lopen door de diabetes. Dit zijn met name de ogen, nieren en zenuwen (Rensman, 2011).

Kinderdiabetesverpleegkundige

Een kinderdiabetesverpleegkundige begeleidt het kind en de ouder bij het dagelijkse leven met DM-1. De kinderdiabetesverpleegkundige leert hoe het kind moet spuiten, hoe het kind de glucosewaarden meet en waar het kind op moet letten. Ook zal de kinderdiabetesverpleegkundige het kind uitleggen hoe om te gaan met sporten en drugs- en alcoholgebruik. Het kind heeft tijdens de controles het meeste te maken met de kinderdiabetesverpleegkundige (Rensman, 2011).

Diëtist

De diëtist weet alles van voeding en glucosewaarden. De diëtist leert het kind welk effect eten heeft op de glucosewaarden van het kind en hoe het kind de insuline daarop kan aanpassen. De diëtist leert het kind wat het moet eten om gezond te blijven en te kunnen groeien. Daarnaast denkt de diëtist mee over wat te doen in lastige situaties, zoals bijvoorbeeld eten op feestjes, eten bij ziekte etc. (Rensman, 2011).

Kinderpsycholoog/maatschappelijk werker

Alle kinderdiabetesteam in ziekenhuizen of diabetescentra hebben een kinderpsycholoog. Sommige teams hebben ook nog een maatschappelijk werker. Een psycholoog en maatschappelijk werker kunnen het kind helpen als er problemen zijn met het accepteren van de diabetes, en als er spanningen zijn op andere gebieden, die van invloed zijn op de diabetes (Rensman, 2011).

Pedagogische medewerker

Sommige kinderdiabetesteam hebben een pedagogisch medewerker in hun team. De pedagogische medewerker kan het kind met DM-1 helpen om met bepaalde situaties om te gaan, rekening houdend met de ontwikkeling van het kind. Bijvoorbeeld wanneer het kind prikangst heeft. Ook kan een pedagogisch medewerker ouders adviseren over en begeleiden bij de opvoeding (Jeroenboschziekenhuis.nl).

6.3.4 NDF Zorgstandaarden

De inhoud van de zorg voor kinderen met DM-1 en hun ouders dient volgens de Nederlandse Diabetes Federatie (2013) gebaseerd te zijn op de meest recente internationale richtlijnen voor DM-1, de richtlijnen van:

- De Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK)
- De International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) guidelines

De Nederlandse Diabetes Federatie (2013) geeft aan dat het kinderdiabetesteam een zo goed mogelijke glucoseregulatie moet bereiken. Een (ernstige) hypo dient zoveel mogelijk voorkomen te worden. De NDF vindt echter tevens dat de kwaliteit van leven niet moet lijden onder de strenge regulatie. Ze

streven er naar om acute ontregelingen als een (ernstige) hypo te vermijden. Daarnaast geven ze aan dat een goede regulatie van de bloedglucosewaarden een voorwaarde is om chronische complicaties te voorkomen, en noodzakelijk is om een gezond en langer leven te bereiken.

6.4 Ontwikkeling van kinderen van 0 tot 20 jaar

6.4.1. Kenmerkende gedragingen, gekoppeld aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken

Voor de behandeling van kinderen met DM-1 is kennis over de ontwikkeling van kinderen van belang. In tabel 6.1 is de ontwikkeling van kinderen van 0 tot 20 jaar weergegeven, in het bijzonder de kenmerkende gedragingen, gekoppeld aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken (Landsheer, Prins en Nijhoff – Huyse, 1991, p. 59 – 60).

Tabel 6.1 Kenmerkende gedragingen, gekoppeld aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken

Leeftijd	Wat het kind moet leren (ontwikkelingstaken)	Kenmerkende gedragingen
0-2 jaar	- gebruik zintuigen en spieren: lichaamsbeheersing - aanpassing aan dag/nachtritme en voedingsporties/tijden - differentiatie van personen; hechting aan moeder, vader en broertjes en zusjes - overwinning scheidingsangst - exploreren omgeving/voorwerpen	- zuigen, sabbelen op alles, graaien, kwijlen, voedsel uitspugen - kruipen, te lang staan, zich vastklampen, vallen, omgooien - slecht inslapen, veel wakker worden, huilen, hoofdbonzen, schommelen - voedsel weigeren, spugen, ‘volproppen, knoeien met eten - lachen, geluidjes herhalen, ‘kleven’, zich afwenden van derden - huilen, klampen, duimen, rituelen, knuffelbeest/lapjes; nachtelijke angsten, paniek en apathie bij scheiding - graaien, sabbelen, buiten, vernielen, smeren, kliederen
2 – 6 jaar	- van aanhankelijkheid naar zelfstandig gedrag - via experimenteren omgaan met eigen temperament; eigen gedragsstijl ontwikkelen - frustratietolerantie vergroten - plaats delen met anderen; minder egocentrisch, socialer gedrag - naar school gaan (eerste	- imiteren, ook in spel, nalopen, willen zijn als moeder/vader, daarna juist niet - koppigheid, alles zelf willen doen, driftbuien, grenzen testen, angst bij onvermogen - soms regressie, magische rituelen - ruziën en rivaliseren met broertjes en zusjes, soms terugtrekken en regressie naar afhankelijker gedrag - trots; soms weer hevige separatiesangst, nachtmerries, lichamelijke klachten

	schooljaar)	
6-11 jaar	- aanpassing aan leeftijdsgenootjes, vorming van sociaal invoelingsvermogen van sociaal invoelingsvermogen en omgaan met grotere sociale omgeving - school en leerstof (concentratie, discipline) - vorming van eigen normen en waarden	- spelinitiatieven nemen, vriendschappen sluiten, in groepjes functioneren rivaliseren, sociale angst, zich terugtrekken - leren presteren, interesses opbouwen - soms school fobische klachten, soms leerstoornissen - minder af- en afhankelijk gedrag; zelfstandiger, gewetensvoller
12-15 jaar	- omgaan met veranderingen in het lichaam - verdere afwegingen van normen en waarden; opbouwen eigen referentiekader/identiteit - vaardiger omgaan met leeftijdgenoten en anderen	- lichamelijke klachten (pijn; eten en slapen onregelmatig, hormonale problemen) - debatteren, ruziën, 'selftalk', dagboeken, schuldgevoelens, rationaliseren, fantaseren, zich afzetten tegen ouders, idolenverheerlijking - probleem oplossen, vriend- en vijandschappen, soms sociale angst, zich terugtrekken, apathie, depressie
15-20 jaar	- verder onafhankelijk worden van feedback van ouders/leraren e.a., 'acting out' - kiezen voor eigen strategieën en ideeën; ontwikkelen, steviger eigenwaarden - verder verwerving van sociale en beroepsvaardigheden	- experimenteren met extreme gedragsalternatieven, debatteren, grenzen testen - zichzelf over- en onderschatten/ afkeuren; depressieve buien, soms angst, rationaliseren, intellectualiseren

6.4.2 Ontwikkeling van het denken over gezondheid, ziekte en dood

Kinderen denken vaak anders dan volwassenen over gezondheid en ziekte. Kinderen worden vaak overweldigd met informatie, wat voor kinderen soms te veel is. Volwassenen verwachten een positief, stress verlagend effect, maar met kinderen gebeurt dan het omgekeerde.

Uit onderzoek is gebleken dat de ontwikkeling van het denken over ziekte, gezondheid en dood van kinderen zich wel op een systematische en voorspelbare manier ontwikkelt. Piaget (1926) heeft deze ontwikkeling voor de verschillende leeftijdscategorieën beschreven. Deze ontwikkeling wordt in bijlage 7 schematisch weergegeven (Broeck, 2002).

De door Piaget beschreven ontwikkeling kan niet zonder meer op een individueel kind worden toegepast. Ervaring, instructie, intelligentie door arts en ouders, interesse en motivatie maken dat

bepaalde kinderen sneller dan normaal deze ontwikkeling doormaken, terwijl anderen ook in de puberteit en erna achterblijven in de ontwikkeling.

De indeling geeft wel de ontwikkeling weer die een kind kan doorlopen van een zeer eenvoudig naar een meer ontwikkeld denken over ziekte, gezondheid en dood.

6.4.3. Gevolgen van de ziekte op de ontwikkeling van kinderen

Ziekte en behandeling kunnen de persoonlijkheidsontwikkeling van het kind verstoren. Opnames in het ziekenhuis, gebrek aan contact met leeftijdgenoten, beperkingen, pijn en ongemak enzovoort vormen belemmeringen in het uitvoeren van een aantal belangrijke ontwikkelingstaken. Dit risico kan beperkt worden door het zieke kind kansen te bieden om deze taken uit te voeren. Een baby/peuter heeft bijvoorbeeld behoefte aan intens contact met zijn ouders om zich te kunnen hechten. Een kleuter heeft contact met leeftijdgenoten nodig om er voor te zorgen dat ze geen sociaal angstige en/of onaangepaste kinderen worden. Een goed inzicht in de belangrijkste emotionele en sociale ontwikkelingstaken is erg belangrijk (Broeck, 2002).

In §6.2.2 zijn specifiek de mogelijke sociaal-emotionele gevolgen van DM-1 voor kinderen beschreven.

6.5 Belang van pedagogische ondersteuning van kinderen met DM-1 en hun ouders

6.5.1 Wat is pedagogische ondersteuning?

In dit onderzoek wordt een breed begrip van pedagogische ondersteuning gehanteerd. Onder pedagogische ondersteuning wordt verstaan het begeleiden, adviseren en instrueren van kinderen en ouders vanuit een pedagogische invalshoek bij de behandeling, het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan. In de literatuur wordt pedagogische ondersteuning vaak beperkt tot de ondersteuning van ouders bij de opvoeding. Bij dit onderwerp is juist ook het begeleiden, adviseren en instrueren van de kinderen vanuit pedagogische invalshoek van groot belang. Het is belangrijk dat de kinderen zelfstandig leren omgaan met hun ziekte en zelf hun ziekte leren managen (zelfmanagement).

6.5.2 Belang van pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1

a. Belang van pedagogische ondersteuning bij de behandeling van kinderen

De ontwikkelingsleeftijd bepaalt hoe je een kind kunt toespreken, op welke wijze je het kind kunt informeren over onderzoek, diagnose en behandeling en welke zelf-controlevaardigheden je van het kind kan verwachten. Het vaststellen van de ontwikkelingsleeftijd van een kind op motorisch, mentaal, emotioneel en sociaal vlak is van belang in de verschillende fasen van het medisch handelen (Broeck, 2002).

Ontwikkelingstaken kunnen ook adequaat omgaan met de ziekte in de weg staan. Leven met DM-1 blijkt gemakkelijker voor een lagere schoolkind dan voor een puber. Omdat het kind in de puberteit zijn/haar eigen persoonlijke en sociale identiteit ontwikkelt waarin de ziekte vaak moeilijk te plaatsen is. Ontkennen van de ziekte, onnauwkeurig opvolgen van de voorschriften en protest kunnen er voor zorgen dat een goed geregelde aandoening zich negatief ontwikkelt (Broeck, 2002).

Bij het adviseren/instrueren van kinderen met DM-1 over de behandeling is kennis over de ontwikkeling(sleeftijd) van kinderen dus van groot belang. Naast de meer algemene kennis over de ontwikkeling van kinderen is het van belang kennis te hebben over hoe kinderen van verschillende leeftijden omgaan met gezondheid en ziekte (zie 6.4.2).

b. Belang van pedagogische ondersteuning voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen

Volgens Schiet (1999) is de belangrijkste uitgangspunt voor het opvoeden van een chronisch ziek kind dat het kind op de eerste plaats komt en dan pas de ziekte. Als het kind-zijn en de ziekte met elkaar botsen, kun je als opvoeder bekijken wat wel en niet mogelijk is, maar dat is niet altijd makkelijk. Er zijn een aantal aspecten van de ontwikkeling van het kind dat niet meer vanzelf gaat en dat vraagt extra aandacht bij de opvoeding.

Kinderen leren in de loop van de jaren vaardigheden die bij een bepaalde fase of leeftijd horen, zoals kruipen, praten, fietsen of zelfstandig worden. Als dat leren wordt belemmerd door een chronische ziekte is het belangrijk om oplossingen te bedenken, waardoor het kind toch zo veel mogelijk de normale ontwikkeling meemaakt. Net als andere kinderen moet een chronisch ziek kind, een redelijk zelfbeeld krijgen en zelfvertrouwen krijgen, zelfstandig worden, goed eten, gelegenheid hebben om te spelen en leren en zich aan regels te houden. Zodat ze zoveel mogelijk een normale sociaal-emotionele ontwikkeling kunnen doormaken. Dit sluit aan op de Zorgstandaard van de NDF volgens welke het belangrijk is dat de kwaliteit van leven niet lijdt onder de strenge regulatie (zie § 6.3.4)

Pedagogische kennis is van belang om (mogelijke) problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling te herkennen en zoveel mogelijk te voorkomen (Blokland, 2010).

c. Belang van pedagogische ondersteuning van ouders

Ouders spelen een belangrijk rol bij de het begeleiden/opvoeden van het kind bij de behandeling en het omgaan met de ziekte. Pedagogische ondersteuning kan ouders hierbij helpen. Het begeleiden en opvoeden van een chronisch ziek kind is vaak niet makkelijk voor ouders. Ouders willen graag dat hun kind zich zo goed mogelijk ontwikkelt en dat het zo normaal mogelijk kan leven. Pedagogische ondersteuning kan de ouders helpen bij de volgende vragen: Hoe zorg je ervoor dat een kind met een chronische ziekte zich goed ontwikkelt? Hoe help je een kind dat regelmatig ziek is, bijvoorbeeld met

het opbouwen van een positief zelfbeeld en krijgen van zelfvertrouwen? Hoe bereik je dat je kind toch steeds zelfstandiger wordt? Het zijn allemaal opvoedingstaken waar ouders mee te maken krijgen (Schiets, 1991).

6.5.3 Competenties pedagogische ondersteuning

Pedagogische ondersteuning vereist een aantal pedagogische competenties. In bijlage 8 beschrijft Blokland (2010) de kennis, houding en vaardigheden die nodig zijn bij het bieden van pedagogische ondersteuning.

6.6 Ontwikkelingen m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1

Binnen de behandeling van DM-1 zijn een aantal nieuwe ontwikkelingen doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning. Voorbeelden van deze ontwikkelingen zijn:

- **Kwaliteit van leven vragenlijst**

Het is belangrijk dat het kinderdiabetesteam weet hoe kinderen met diabetes in hun vel zitten. Dat wordt ‘kwaliteit van leven’ genoemd. Onderzoekers hebben een vragenlijst ontwikkeld om de kwaliteit van leven in kaart te brengen en te bespreken. Jongeren en ouders kunnen deze vragenlijst invullen. Met deze vragenlijst kunnen ouders en kinderen bij heel veel onderwerpen en situaties aangeven hoe ze zich voelen. De antwoorden kunnen vervolgens besproken worden met de arts of kinderverpleegkundige (Diabetesfonds.nl).

- **Motivational interviewing**

Motivational interviewing is een voorbeeld van een gesprekstechniek om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te verbeteren en nieuwe impuls te geven aan de regiefunctie van de patiënt. Deze gesprekstechniek is bedoeld om mensen te helpen hun problemen te onderkennen en om hen aan te zetten tot verandering. De techniek leent zich goed voor het veranderen van leefstijl met betrekking tot therapietrouw, bewegen en voeding (Nederlandse diabetes federatie, 2013).

Hoofdstuk 7 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews toegelicht. Dit wordt gedaan aan de hand van de topiclijst. De topics geven antwoord op de praktische deelvragen.

7.1. Functie en taken

Binnen het kinderdiabetesteam werken twee kinderdiabetesverpleegkundigen, twee kinderartsen, één diëtist en één psycholoog. Daarnaast werken er op de kinderafdeling ook nog een pedagogische medewerker en maatschappelijk werker.

Kinderarts

De kinderarts vertelt dat hij inmiddels twintig jaar in het kinderdiabetesteam werkt. Hij vertelt dat hij bijdraagt aan de zorg voor kinderen met DM-1. Hij doet met name alle reguliere controles.

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 en 2

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 vertelt dat zij ongeveer dertig jaar op de kinderafdeling gewerkt heeft. De laatste vijf jaar werkt ze in het ziekenhuis Tergooi als kinderdiabetesverpleegkundige. Hiervoor heeft zij de kinderdiabetesopleiding gedaan, en vervolgens de volwassen diabetes opleiding. Dit heeft zij gedaan om vervolgens de opleiding farmacie te kunnen doen. Dit heeft zij vorig jaar afgerond.

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 geeft aan dat zij sinds 1995 als diabetesverpleegkundige in het ziekenhuis Tergooi werkt.

De kinderdiabetesverpleegkundigen leggen uit dat hun taak een groot instructie en educatie pakket is. De verpleegkundigen begeleiden kinderen en ouders in hoe zij diabetes naar de hand kunnen zetten, en ze leren hoe de kinderen met diabetes kunnen leven. Ze hebben een enorme lijst met topics/items die kinderen met diabetes moeten leren. Ze leren de kinderen wat een hypo of hyper is, hoe ze in het dagelijks leven met diabetes om moeten gaan, wat ze moeten doen bij ziekte, bij sport, bij feestjes, met vriendjes, met alcohol gebruik, met stress en met vakantie. Voor alles wat het kind in het dagelijks leven meemaakt en doet willen de kinderdiabetesverpleegkundigen tools voor geven om dat naar hun hand te zetten. Daarnaast leren de kinderdiabetesverpleegkundige de kinderen met diabetes ook praktische dingen zoals vingerprikken, insuline spuiten en wat het kind moet doen in welke situatie. Verder komt er ook het hele pakket gezin bij kijken. Kinderdiabetesverpleegkundigen begeleiden het gezin waar nodig. De voorbeelden die zij geven zijn: Hoe ga je om met broertjes en zusjes, kinderen die angst hebben en niet willen spuiten en pubers die zich verzetten? Een van de kinderdiabetesverpleegkundige geeft aan dat bij iedere leeftijdscategorie wel iets specifiek hoort waar ze het gezin in kan begeleiden.

Diëtist

De diëtist werkt al sinds 1993 in het kinderdiabetesteam. Ze heeft de HBO opleiding voeding en diëtiëk gedaan. Vervolgens heeft zij allerlei post HBO opleidingen gedaan voor diabetes.

De diëtist heeft als taak het vaststellen van het voedingspatroon, zoals het eigenlijk was voordat het kind diabetes kreeg. De diëtist vertelt dat zij de kinderen en ouders uitleg geeft over hoe de dosering insuline aangepast kan worden aan het eten.

Pedagogische medewerker

De pedagogisch medewerker geeft aan dat zij de HBO opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening heeft gedaan. Inmiddels werkt zij vier jaar in het ziekenhuis Tergooi. De pedagogische medewerker begeleidt kinderen die worden opgenomen. Dit kan zijn door het kind af te leiden, het kind bezig te houden of door het kind te observeren.

Daarnaast ondersteunen pedagogisch medewerkers de gespecialiseerde kinderverpleegkundige bij de hereducatiemiddagen en worden pedagogisch medewerkers op het moment dat het nodig is op consult gevraagd. Dit gebeurt niet standaard.

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker geeft aan de opleiding HBO maatschappelijk werk te hebben gedaan. De maatschappelijk werker heeft geen taken in het kinderdiabetesteam. *“Sinds ik in 2011 ben gekomen had het kinderdiabetesteam bedacht dat ze dat zelf konden en dat ze daar geen maatschappelijke ondersteuning bij nodig hadden. Ik heb geen idee waarom dat zo is”.*

7.2. Werkwijze

De visie en missie van de verschillende disciplines binnen het kinderdiabetesteam komen met elkaar overeen. Ze geven allemaal aan het belangrijk te vinden dat een kind een zo'n normaal mogelijk leven kan lijden, als ieder ander kind. Als team willen ze dat ouders en kinderen met diabetes tools hebben om zo zelfstandig mogelijk hun diabetes te managen. Ze willen de diabetes inpasbaar maken binnen het gezin door te luisteren naar de behoefte van het gezin en door te kijken wat de mogelijkheden zijn. Het kinderdiabetesteam wilt daarbij hulp en steun bieden.

Daarnaast geven de diëtist en kinderverpleegkundige 2 aan dat ze het teamverband erg belangrijk vinden. Kinderdiabetesverpleegkundige 2 geeft aan dat ze het belangrijk vindt dat alle neuzen dezelfde kant op staan, met eenduidige boodschap. De diëtist vindt het belangrijk om elkaar in het team te updaten en na te denken met het team over hoe ze de zorg inrichten.

7.3. Behandeling

Vormgeving van de behandeling

De verschillende disciplines leggen uit dat een aanmelding van een kind via de huisarts gaat. Ze vertellen dat de huisarts een telefoontje geeft naar de dienstdoende kinderarts. Het kind komt naar het ziekenhuis en dan geeft de kinderarts meestal de diagnose. De kinderarts vertelt dat het kind diabetes heeft en wat het traject precies is. Vervolgens verwijst de kinderarts al snel door naar de kinderdiabetesverpleegkundige. De kinderdiabetesverpleegkundige gaat met het kind een traject in van instructie, educatie en technische ondersteuning. De eerste dagen komt de kinderdiabetesverpleegkundige altijd op huisbezoek. Het instellen van de insuline doen ze thuis tenzij de laboratoriumwaardes zó afwijkend zijn dat het kind moet worden opgenomen. Dit gebeurt ook wanneer het kind erg verzwakt is en ook wanneer de sociale context erg lastig is. Wanneer het kind niet wordt opgenomen komt de kinderdiabetesverpleegkundige twee keer per dag bij het kind en het gezin langs. Wanneer er gevraagd wordt of er ook maatschappelijk werkers op huisbezoek gaan wordt er geantwoord door kinderdiabetesverpleegkundige 1 met: *“Eigenlijk doen wij .. alles. We gaan ook naar de scholen toe als dat nodig is. Onlangs was er een klein meisje van 7 met diabetes. Moeder werkte dus moest er geregeld worden dat er iemand op school kwam spuiten. Je hebt Buurtzorg en Allerkindzorg. Dit moest in dit geval Buurtzorg doen. Daar nemen we dan contact mee op om dat te regelen. Ook ga ik in de klas vertellen wat er met het kind aan de hand is en wat diabetes is. Dit alleen als ze het willen en meestal is dit zo.”*

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 vertelt dat het traject van dagelijkse begeleiding zo'n ander halve week duurt, daarna bouw je het af. De educatie is dan nog niet afgerond. De kinderdiabetesverpleegkundige legt uit dat het per kind verschilt hoe snel de educatie is afgerond. Ze vertelt dat je meestal wel zo'n ander halve maand bezig bent om de educatie rond te krijgen.

De diëtist legt uit dat zij, nadat het kind en de ouders de klap van de diagnose een beetje hebben verwerkt, ingeschakeld wordt door de kinderdiabetesverpleegkundige. Zij houdt twee gesprekken met het kind en de ouders. Hierin geeft ze uitleg over koolhydraten en hoe het zit met insuline en glucose. Ze gaat na wat het voedingspatroon was voordat er diabetes ontstond. Met die kennis probeert de diëtist er een beetje in te varen. Ze maakt bijvoorbeeld een dagmenu waarbij ze alle producten die het kind gewend was te eten vertaalt in koolhydraten met getallen.

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 legt uit dat kinderen niet direct naar een psycholoog gaan. De kinderen gaan alleen naar een psycholoog als daar behoefte aan is, en als er problemen zijn. De kinderdiabetesverpleegkundige legt uit dat zij dan een afspraak regelt.

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat als de behandeling op gang is en het kind weet hoe alles in zijn werk gaat, dat dan het kind in een schema komt van iedere drie maanden naar de polikliniek. Tussentijds houden de kinderdiabetesverpleegkundigen contact over de bloedsuikers. De bloedsuikers

worden doorgebeld en ze houden contact tot het echt allemaal op orde is. Daarna houden ze ook nog tussentijds contact. De kinderdiabetesverpleegkundige 2 vertelt: *“Ik heb kinderen die ik wekelijkse zie en wekelijks spreek. Anderen zie ik drie maanden niet en met heel veel kinderen heb ik mail contact of via sms. Het gaat dan over allerlei zaken rond de diabetes. De frequentie van het contact loopt dus zeer uiteen”*.

De kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat het kind en de ouders één keer per jaar het hele team spreekt in een carroussel. Voordat dit gebeurt wordt de patiënt eerst in het team besproken. Vervolgens bezoekt het kind de verschillende disciplines. Tijdens dit bezoek wordt het afgelopen jaar en de toekomst van het kind besproken. Er wordt besproken wat de doelen zijn en wat het kind wil bereiken in de toekomst. Daarnaast wordt er gekeken naar wat goed ging en minder goed. Tegelijkertijd doen ze een soort educatie check om te kijken of ze nog goed weten wat ze moeten doen.

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat vroeger kinderen met problemen een keer per maand uitgebreid besproken werden in een multidisciplinair overleg. Vanwege ziekte van één van de kinderartsen gebeurt dit niet meer. Dit willen ze wel weer gaan oppakken.

Eén keer per jaar wordt er in het Tergooi ziekenhuis ook een hereducatie middag gehouden. De pedagogische medewerker van de kinderafdeling legt uit dat bij een educatiemiddag een aantal kinderen worden uitgenodigd. Ze hebben vaak een programma op leeftijd en daar zit altijd een spel element in. Kinderen van een jaar of tien doen bijvoorbeeld een spelletje over hoeveel koolhydraten ergens in zitten. Daarnaast doen ze ook een sociaal spel zoals ‘Take controle’. Dit is een spel waarin gevoelsmatige vragen gesteld worden over allerlei onderwerpen bijv. over de klas of over seks.

De pedagogische medewerker legt uit: *“Met name de verpleegkundige en de kinderpsycholoog geven ondersteuning bij de educatie middagen. De kinderpsycholoog kan er vaak niet zijn en daarom zijn wij ingeschakeld. Wij kunnen heel goed sturing geven aan een spelsituatie, terwijl andere disciplines dan echte informatie geven over de diabetes”*.

Tenslotte legt kinderdiabetesverpleegkundige 1 uit dat het kinderdiabetesteam van Tergooi twee keer per jaar kookcafés organiseert. Dit is bedoeld voor kinderen van de basisschool. Ze worden dan ingedeeld in groepjes van 6/7 kinderen. Ze worden op leeftijd ingedeeld. Ze mogen dan een vriendinnetje meenemen. De kok maakt maaltijden die ze normaal gesproken thuis niet eten.

Aanpassingen en gedragsveranderingen

De kinderdiabetesverpleegkundigen geven beide aan dat structuur in het gezin erg belangrijk is. Het is belangrijk dat bij kinderen met diabetes een bepaalde regelmaat komt, en dat ze op geregelde tijd eten. Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat planning en rust in het gezin ontzettend belangrijk zijn,

en dat dit extra lastig wordt wanneer een gezin heel rommelig is en op wisselende tijden eet. Daarnaast legt ze uit dat het impulsieve er af is als je diabetes hebt. *“Je kunt nooit onbevangen de deur uit je moet altijd zorgen dat je in je tas je spulletjes hebt zitten. Dus die onbevangenheid wordt echt minder.”* Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat ze wil dat ouders zich zo min mogelijk aanpassen. Ze wil het zo veel mogelijk naar hun hand zetten. Ze vertelt dat daar wel grenzen aan zitten, want je kan een cultuur niet helemaal veranderen. In dat geval probeert de kinderdiabetesverpleegkundige compromissen te sluiten en te kijken naar hoe je het zoveel mogelijk kunt toepassen op het gezin. Kinderdiabetesverpleegkundige 1 legt dat zij als team bewegen en sporten heel belangrijk vinden en erg stimuleren. Ze zegt dat wanneer kinderen veel bewegen en sporten dat zij beter in te stellen zijn, en minder insuline nodig hebben.

Wat zijn de sociaal-emotionele gevolgen?

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat bij chronisch zieken het scheidingspercentage bij ouders veel groter is. Ze geeft aan dat er vaker problemen, spanningen en ruzies zijn in het gezin. Ruzies over bijvoorbeeld opvoedstrategieën. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt dat problemen die misschien al aanwezig waren, worden uitvergroot.

7.4. Pedagogische ondersteuning

Wat houdt pedagogische ondersteuning in?

Kinderverpleegkundige 2 legt uit dat ze in hun opleiding eigenlijk niets over pedagogische ondersteuning geleerd hebben.

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 geeft aan dat zij bij pedagogische ondersteuning denkt aan kinderen en ouders tools geven om toch hun leven gewoon op de rit te krijgen. De kinderarts geeft aan dat pedagogische ondersteuning vooral op ouders gericht is. Hij noemt hierbij als voorbeeld acceptatie problemen bij het kind, of leren hoe ouders het kind het beste kunnen coachen en ondersteunen.

Daarnaast legt de kinderarts uit dat zij geen specifieke pedagogen hebben. *“Er was wel een tijdje een maatschappelijke werker die erbij betrokken was, maar we hebben nu geen vast persoon die daarin mee doet. Dus de pedagogische en psychologische kant proberen wij zelf in te brengen”.*

Wat gaat binnen het team goed aan pedagogische ondersteuning?

Over het algemeen zijn de verschillende disciplines tevreden over de pedagogische ondersteuning die gegeven wordt binnen het kinderdiabetesteam Tergooi. Kinderverpleegkundige 2 geeft aan dat zij heel goed zijn in het luisteren naar kinderen, en goed proberen te signaleren. Ze geeft aan dat het team dat heel serieus neemt en dat zij daar veel tijd aan besteden. Daarnaast geeft de kinderdiabetesverpleegkundige aan dat ze merkt dat ouders heel veel steun van het kinderdiabetesteam hebben. Ze krijgen dat ook vaak te horen van ouders.

De kinderarts geeft aan dat ze in een klein team werken, en dat ze elkaar daarom veel zien. Ze bedenken samen plannen waar ze mensen mee kunnen helpen. Hij vindt dat goed gaan.

De diëtist geeft aan dat de pedagogische ondersteuning binnen het team het beste beoordeeld kan worden door de werkgroep 'ouders met kinderen'. De diëtist denkt dat zij dit als goed of voldoende ervaren.

De pedagogische werker geeft aan dat zij kinderverpleegkundige 1 een hele goede vindt. Ze zegt dat zij een goede band heeft met de kinderen en ouders. *"Ze is heel veel bereikbaar en staat altijd klaar. Ze kan zich goed inleven in kinderen van verschillende leeftijden en gaat erg goed met ze om. Ik denk dat daar binnen het Tergooi wel de kracht ligt."* Daarnaast geeft de pedagogische medewerker aan dat ze het heel goed vindt dat er een educatiemiddag wordt gehouden. Ze vertelt dat kinderen daar bij elkaar komen en dingen van elkaar leren. Ze voelen zich verbonden met elkaar, want ze hebben allemaal hetzelfde probleem. Ze is ook van mening dat pedagogische medewerkers een meerwaarde zijn bij het begeleiden van het spel 'Take controle'. *"De kennis die wij hebben is het omgaan met verschillende leeftijdsgroepen, hoe ga je met ze om en wat doe je wel en wat niet. Dat ligt heel erg in ons straatje."*

Verbeterpunten aan pedagogische ondersteuning:

De meerderheid van het team, twee kinderdiabetesverpleegkundige, de diëtist en pedagogisch medewerker geven aan dat de maatschappelijk werker/pedagogische medewerker toch wel gemist wordt in het team, en dat het wat laagdrempeliger moet zijn dan een psycholoog. *"Ik denk dat het wat laagdrempeliger moet zijn."*, *"Als ik tegen pubers zeg dat ze misschien naar een psycholoog moeten dan zeggen ze 'nou, nee ik ga echt niet zo liggen op zo'n bank ' Zo denken ze dan."*, *"Vroeger hadden we een maatschappelijke werkster die zelf ook diabetes had en dat is veel laagdrempeliger om naartoe te gaan dan een psycholoog, dus als de pedagogische ondersteuning bij de psycholoog vandaan moet komen kan ik mij indenken dat ouders dat toch wel een drempel vinden "*.

De kinderdiabetesverpleegkundige geeft aan dat zij soms wel met problemen naar de maatschappelijke werker van de poli gaat.

De pedagogische medewerker geeft aan: *"Je zou nog een tussenvorm kunnen bedenken. De kinderen zouden bij ons ook een consult kunnen krijgen op de poli. Dat je daar een programma voor maakt. Wat laagdrempeliger van hoe ga je ermee om en waar loop je tegen aan. Hoe kun je je zelf nog wat sterker maken?"*.

De kinderarts geeft aan dat het gemis van de maatschappelijk werker op dit moment relatief mee valt. *"Ik denk dat de lijnen eigenlijk bij ons team redelijk bekend zijn en we weten welke instanties wij kunnen aanspreken. Vragen als; hoe kan je de thuisondersteuning doen, wat voor middelen heb je daarvoor nodig, welke middelen zijn beschikbaar. Ik denk dat daar het gemis relatief in is"*.

Kinderverpleegkundige 2 geeft aan dat ze denkt dat het goed is als zij meer handvatten krijgen in hoe ze beter kunnen signaleren en gericht kunnen ondersteunen. Kinderverpleegkundige 1 geeft aan dat er op dit moment geen kinderen zijn waarvan zij denkt dat ze ondersteuning kan gebruiken bij opvoedingsvragen. De kinderarts vraagt zich af of ze als team voldoende mankracht hebben om het allemaal te overzien. Hij zegt: *“Soms is de kleinheid van het team weer wat lastiger. Dan is er de vraag of we voldoende mankracht hebben om het allemaal te overzien. Wat natuurlijk lastig is, is dat er meerdere instanties bij betrokken zijn. Het is dan lastig om elkaar goed te spreken, en te weten wie wat doet. Toch denk dat we wel redelijke ervaring hebben om goed te kunnen inschatten waar de problemen zitten bij gezinnen.”* Kinderdiabetesverpleegkundige 1 geeft aan dat het wel goed zou zijn om een overleg te hebben met alle instanties bij elkaar. Zodat je weet wat alle mensen doen. De diëtist vindt dat de pedagogische ondersteuning in het team misschien beter gestroomlijnd kan worden. *“Vroeger zat de maatschappelijk werker ook echt in het team en tijdens de besprekingen. Dat geeft toch veel meer cohesie”.*

De kinderarts geeft aan dat op psychologisch vlak de capaciteit redelijk beperkt is om te kijken hoe je kinderen en families daarin ondersteunt. *“Je hebt eigenlijk alleen maar pedagogisch medewerkers op de afdeling, en verder niet in de poli klinische settings.”*

De pedagogische medewerker geeft aan dat de kinderdiabetesverpleegkundigen steeds meer werk krijgen omdat het aantal kinderen met diabetes steeds groter wordt. De belasting wordt steeds hoger. De maatschappelijk werker geeft aan dat als de kinderdiabetesverpleegkundige meer kon overleggen met een discipline die iets breder kan kijken, je misschien verder komt met het gezin en dat het dan niet alleen op haar eigen schouders neerkomt, maar dat ze het dan ook deelt met anderen.

Nieuwe ontwikkelingen die zijn doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 en 2 geven beide aan dat zij gebruik maken van de kwaliteit van leven vragenlijst van Maartje de Wit. Kinderdiabetesverpleegkundige 1 geeft aan dat deze vragenlijst goed werkt. Ze maken ook gebruik van motivational interviewing.

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit: *“Als er een keuze gemaakt moet worden bijvoorbeeld bij de keuze voor pomptherapie of spuiten, probeer ik met kinderen en ouders de voor en nadelen te analyseren ook met betrekking tot gedrag”.*

Daarnaast hebben ze ook een ‘Take controle’ spel voor pubers. Kinderdiabetesverpleegkundige 1 legt uit: *“Dat is een beetje een pedagogische/psychologisch spel met vragen. Dat is ontwikkeld in Nijmegen door het kinderdiabetesteam, mede door een psycholoog. Het zijn echt gevoelsmatige vragen over verschillende onderwerpen, ook lastige zoals situaties op school en over seks. Ze hoeven niet op alles antwoord te geven. Het spel lokt het eigenlijk een beetje uit om over dingen te praten en na te denken”*

7.5. Probleemsituaties thuis

Kinderverpleegkundige 2 legt uit dat als er psychologische/ gezinsproblemen zijn zij dat bespreken met de kinderarts. De kinderarts consulteert dan de psycholoog. Beide verpleegkundigen geven aan dat wanneer ouders bij hun komen met problemen dat ze het eerst zelf proberen op te lossen. De kinderdiabetesverpleegkundigen 1 en 2 geven aan dat wanneer ze merken dat het heel moeizaam wordt er contact opgenomen kan worden met de psycholoog. De kinderdiabetesverpleegkundige 2 geeft aan dat ze ouders vaak adviseert om naar elkaar te luisteren en om vooral met zijn tweeën naar het kinderdiabetesteam te komen en niet apart. Ze geeft aan dat daar alleen wel grenzen in zijn, in wat zij kan, omdat het allemaal thuis gebeurt. Ze geeft aan dat ze eerst in kaart moet zien te brengen, wat er allemaal thuis gebeurt. Ze vertelt dat je ouders wel tips kunt geven maar dat er ook thuis ondersteuning moet zijn.

De verschillende disciplines binnen het team geven aan dat de kinderdiabetesverpleegkundige op huisbezoek gaat. De kinderdiabetesverpleegkundige legt uit dat zij op huisbezoek gaat wanneer een kind net de diagnose heeft en ook als er problemen zijn. De kinderarts legt uit dat de verpleegkundigen met name coachen binnen het gezin als zij bijvoorbeeld tegen problemen bij het spuiten van insuline aanlopen. Ook geeft hij aan dat als er grotere gezinsproblematiek is ook een instelling als MEE ingeschakeld wordt om de familie te ondersteunen.

De kinderverpleegkundige geeft ook aan dat gezinnen vaak al hulp hebben van andere instanties zoals MEE. Ze vertelt dat zij daar dan ook contact mee hebben. Daarnaast hebben ze ook nog Allerkindzorg en Buurtzorg. De verpleegkundige vertelt dat zij ook bij mensen thuis komen als er ondersteuning thuis nodig is. Dat is niet binnen het team, maar hier hebben zij wel contact mee.

De kinderverpleegkundige 2 legt uit dat thuiszorg niet zo zeer wordt geboden omdat de technische handelingen niet lukken, maar meer omdat ze twijfelen of de ouders het wel aan kunnen. Daarnaast vertelt ze dat thuiszorg ook wordt geboden als bijvoorbeeld tieners onvoldoende spuiten. Ze vertelt dat dat niet te maken heeft met dat ze het niet kunnen maar dat ze het gewoon onvoldoende doen. Er is op dat moment sprake van verzet of onvoldoende ondersteuning van ouders.

Een ander probleem die voorkomt in de thuissituatie die kinderdiabetesverpleegkundige 2 noemt is als jonge kinderen niet willen eten nadat ze al insuline ingespoten gekregen hebben. De kinderdiabetesverpleegkundigen adviseren ouders om niet meteen een toetje of snoepje te geven. Ze geven aan dat ouders zo nodig de insuline dan maar tijdens of na de maaltijd te spuiten.

Kinderdiabetesverpleegkundige 1 legt uit dat ze binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi heel weinig probleemkinderen hebben.

Daarnaast geeft ze aan dat er binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi weinig onbereikbare ouders zijn, die weinig van zich laten horen.

Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat wanneer ouders onbereikbaar zijn, ze daar achteraan zit door veel te mailen en te bellen. Soms probeert ze ouders of kinderen te bereiken via de psycholoog, of heel soms via de huisarts als het echt niet lukt. Kinderverpleegkundige 2 geeft aan dat ze over het algemeen de kinderen en ouders wel binnen boord houdt.

7.6. Verschillen tussen milieus.

De verschillende disciplines vinden allemaal dat er een verschil is tussen draagkrachtige ouders en ouders uit een zwakker milieu. De pedagogische medewerker zegt hierover: *“Wat je veel ziet is een verschil in opleidingsniveau, of hoe goed mensen op de sociale ladder staan. Het is niet altijd gezegd dat het dan ook altijd beter gaat. Het is soms zo dat er in hogere sociale milieus hoge eisen gesteld kunnen worden aan kinderen terwijl de kinderen er nog niet helemaal aan toe zijn.*

De diëtist en kinderdiabetesverpleegkundige geven beiden aan dat het wisselend is; *“Soms kunnen minder intelligente ouders heel plichtgetrouw zijn. Je hebt ook hele intelligente ouders die eigenlijk heel gemakkelijk zijn, en eigenlijk het kind te weinig steunen.”.*

De kinderdiabetesverpleegkundige 1 geeft aan dat hoog of laag opgeleide mensen niet hoeft uit te maken, maar dat buitenlandse mensen vaak wel moeilijk zijn omdat je dan een taalbarrière hebt. Ze vertelt dat zij binnen het kinderdiabetesteam in het Tergooi geen mensen hebben uit een achterstandswijk.

De kinderarts vindt dat de gezinssituatie een rol speelt in hoe mensen het allemaal kunnen regelen.

Hij geeft aan dat het een hoop werk is en het ook afhangt van de leeftijd van het kind. Hij geeft aan dat het voor ouders heel lastig kan zijn als zij bijvoorbeeld een peuter hebben met diabetes. *“Stel het is een peuter waar ze al heel vroeg met de diagnose komen. Dan is het heel lastig en vraagt dat heel veel van ouders om overeind te blijven staan en voldoende kracht te hebben om het allemaal te organiseren en te regelen.”.*

De kinderarts geeft aan dat zij proberen om goed duidelijk te krijgen waar de zorg en de last zit en hoe kan je dat eventueel ondersteunen. Ze proberen de hulptroepen op de goede manier in te zetten. De kinderarts geeft aan dat je ouders hebt die er te veel bovenop zitten en ouders die de controle te veel loslaten. Dat zijn aspecten die ze proberen te signaleren en als het nodig is op in te spelen. Wanneer dit niet goed verloopt komt er een psycholoog in consult; *“We hebben niet echt pedagogisch medewerkers die zich daar mee bemoeien dus het gaat via de psycholoog om ouders en kinderen daarbij te helpen.”.*

Hoofdstuk 8 Conclusie

Na het uitvoeren van het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek kan er antwoord gegeven worden op de theoretische en praktische deelvragen. De antwoorden van de deelvragen zijn te vinden in bijlage X. Naar aanleiding van de beantwoorde deelvragen kan er antwoord gegeven worden op hoofdvraag:

“Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes mellitus type 1 (DM-1)?”

8.1 Conclusie Tergooi ziekenhuis

In dit onderzoek wordt een breed begrip van pedagogische ondersteuning gehanteerd. Onder pedagogische ondersteuning wordt verstaan het begeleiden, adviseren en instrueren van kinderen en ouders vanuit een pedagogische invalshoek bij de behandeling, het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan.

Pedagogische ondersteuning is van belang bij de behandeling van kinderen met DM-1. De ontwikkelingsleeftijd bepaalt hoe je een kind kunt toespreken, op welke wijze je het kind kan informeren over onderzoek, diagnose en behandeling en welke zelf-controlevaardigheden je van het kind kan verwachten (Broeck, 2002).

De ziekte kan verder invloed hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Kinderen met DM-1 kunnen bijvoorbeeld een slecht zelfbeeld en een gebrek aan zelfvertrouwen ontwikkelen. Pedagogische ondersteuning is van belang om deze (mogelijke) problemen te herkennen en zoveel mogelijk te voorkomen (Schiets, 1991).

Ten slotte is pedagogische ondersteuning van ouders met een kind met DM-1 van belang. Ouders spelen een belangrijke rol bij het begeleiden/opvoeden van het kind bij de behandeling en het omgaan met de ziekte (Schiets, 1991).

Binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi wordt pedagogische ondersteuning vooral gegeven door kinderdiabetesverpleegkundigen. Zij zijn degene die de kinderen begeleiden en adviseren bij de behandeling van DM-1. Daarnaast helpen zij ouders bij het begeleiden/opvoeden van het kind bij de behandeling en het omgaan met de ziekte. De verpleegkundigen hebben veel en intensief contact met de kinderen en ouders. Ze zijn goed in het luisteren en signaleren van problemen, en ze kunnen goed met de verschillende leeftijden omgaan.

Verder zijn de verpleegkundigen goed bereikbaar voor ouders en kinderen. Zij krijgen van ouders te horen dat zij veel steun ondervinden van het kinderdiabetesteam. Het kinderdiabetesteam is een klein team. De disciplines zien elkaar daardoor veel en werken nauw samen. Leeftijdgenoten hebben lotgenotencontact bij de hereducatiemiddagen en de kookcafés.

In hoeverre de verpleegkundigen kinderen en ouders ondersteunen bij de sociaal emotionele gevolgen (van de ziekte) is op basis van het onderzoek niet duidelijk. Wel proberen zij in hun aanpak problemen zoveel mogelijk te voorkomen. Dit doen zij door naast medisch gerichte adviezen te geven, ook handvatten te geven om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen. Zij geven aan structuur, regelmaat, planning en rust in het gezin erg belangrijk te vinden en zij willen dat ouders zich zo min mogelijk aanpassen. Bij problemen op sociaal-emotioneel vlak wordt de psycholoog ingeschakeld.

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de adviezen en handvatten die door de verpleegkundigen worden gegeven vooral worden gegeven vanuit een praktische insteek en op basis van ervaring, en niet of nauwelijks gebaseerd zijn op theoretische kennis over pedagogiek of een theoretisch pedagogisch kader. De adviezen worden niet gegeven vanuit een pedagogische invalshoek. De verschillende disciplines hebben hier ook geen scholing in gehad.

Lastige situaties thuis die kinderdiabetesverpleegkundige tegenkomen zijn ouders die de behandeling niet begrijpen en niet weten hoe zij met de ziekte moeten omgaan, pubers die zich verzetten, en peuters die niet willen eten nadat zij insuline ingespoten hebben gekregen. In dat geval geven zij vaak zelf advies of wordt thuiszorg ingeschakeld. Pedagogische kennis en ondersteuning kan de kinderdiabetesverpleegkundige helpen om ouders en kinderen hierin zelf te begeleiden en te ondersteunen.

Hoe de pedagogische ondersteuning verbeterd zou kunnen worden, wordt in de aanbevelingen van hoofdstuk 9 beschreven.

8.2 Conclusie naar aanleiding van het 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.

Hoofdstuk 9 Discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt de discussie en aanbevelingen beschreven. Hierin worden de sterke kanten en beperkingen van het onderzoek belicht. Vervolgens wordt er een aanbeveling gedaan aan de hand van de conclusie in hoofdstuk 8.

9.1 Discussie

9.1.1 Sterke kanten van het onderzoek

Sterk aan dit onderzoek is dat er informatie is verzameld vanuit verschillende invalshoeken. In dit onderzoek zijn verschillende disciplines geïnterviewd binnen het kinderdiabetesteam. Iedere discipline vertelde vanuit eigen ervaring en beleving.

Daarnaast zijn er meerdere ziekenhuizen betrokken bij dit onderzoek. Hierdoor kon er een groter totaalbeeld van de pedagogische ondersteuning door kinderdiabetesteam worden verkregen en was vergelijking tussen de kinderdiabetesteam mogelijk.

Verder is in dit onderzoek samengewerkt met andere onderzoekers. Dit is gedaan bij de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek, bij het verwerken van de resultaten en bij het trekken van een gezamenlijke conclusie. Hierdoor konden wij informatie uitwisselen en elkaar aanvullen.

9.1.2 Beperkingen van het onderzoek

Om een goed beeld te krijgen van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi was het van belang dat alle disciplines geïnterviewd werden. Wegens ziekte heeft één van de kinderartsen niet kunnen deelnemen. Daarnaast gaf de psycholoog aan geen tijd te hebben waardoor zij ook niet heeft kunnen deelnemen aan het onderzoek. Wellicht zou er een beter beeld ontstaan zijn over de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam wanneer zij ook hadden deelgenomen aan het onderzoek. Om het beeld van de pedagogische ondersteuning van het kinderdiabetesteam aan te scherpen zijn de pedagogische medewerker en maatschappelijk werker van de kinderafdeling geïnterviewd.

Tijdens het afnemen van de interviews had er specifiek ingegaan moeten worden op de sociaal-emotionele gevolgen van kinderen en ouders. Doordat dit niet gedaan is, was het moeilijk hierover conclusies te trekken.

Eén van de kinderdiabetesverpleegkundige werkt zowel in het ziekenhuis van het Tergooi als in het ziekenhuis van het Meander. Aangezien de pedagogische ondersteuning van het Meander ook in kaart

werd gebracht door een ander lid van de onderzoeksgroep, moest zij twee keer geïnterviewd worden. Het was daarom praktisch om het interview gezamenlijk te doen. In één interview vertelde ze over het kinderdiabetesteam in het Tergooi en over het Meander. Achteraf is gebleken dat dit voor verwarring heeft gezorgd en dat het soms niet duidelijk was op welk ziekenhuis haar uitspraak betrekking had. Dit is deels opgelost door bij twijfel haar per mail hiernaar te vragen.

Verder is het bij dit onderzoek moeilijk om op basis van deze onderzoeksmethode, het afnemen van open interviews, de praktische deelvragen goed te beantwoorden. Daarvoor is uitgebreider onderzoek nodig naar de gevolgen en effecten in de praktijk. Op basis van de interviews is moeilijk te beoordelen hoe de verpleegkundigen in de praktijk precies werken, hoe goed hun pedagogische ondersteuning is, wat de resultaten/gevolgen van hun aanpak zijn, en of door uitbreiding van de pedagogische ondersteuning betere resultaten kunnen worden behaald.

9.2 Aanbevelingen

9.2.1 Aanbeveling naar aanleiding van het onderzoek ziekenhuis Tergooi

Hoewel op basis van het onderzoek moeilijk te beoordelen is hoe goed de huidige pedagogische ondersteuning is, bestaat toch de indruk dat de pedagogische ondersteuning verbeterd kan worden door de pedagogische kennis in het team te vergroten.

Dit zou op de volgende manieren kunnen:

- het scholen van de kinderdiabetesverpleegkundigen op het gebied van pedagogische kennis;
- het opnemen van een pedagoog in het kinderdiabetesteam;
- de kinderdiabetesverpleegkundigen de mogelijkheid bieden een pedagoog te raadplegen;
- in uitzonderlijke/specifieke probleemgevallen een pedagoog direct het kind en/of de ouders te laten ondersteunen.

Hierbij wordt opgemerkt dat (verbetering) van de pedagogische ondersteuning geen oplossing is voor alle problemen die zich voordoen. Het kan alleen een aanvulling zijn op de ondersteuning die nu aan kinderen en ouders geboden wordt.

Vervolgonderzoek

Aanbevolen wordt meer specifiek onderzoek te doen vanuit pedagogische perspectief naar de problemen die zich in de thuissituatie voordoen op het gebied van het volgen van de medische behandeling, sociaal emotionele gevolgen voor het kind en de problemen die ouders tegenkomen. Op basis van dat onderzoek is het mogelijk gericht maatregelen te nemen.

9.2.2 Aanbeveling naar aanleiding van het gezamenlijk 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.

Vervolgonderzoek

De onderzoekers bevelen aan onderzoek te doen naar de problemen die zich voordoen in de afstemming tussen de diabetesteam en de thuiszorg instanties, de problemen die kinderen en ouders hierbij ervaren en de mogelijkheden deze problemen aan te pakken.

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.

Literatuurlijst

- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers B.V. Stenfert Kroese.
- Blokland, G. (2010). *Over opvoeden gesproken. Methodieboek pedagogisch adviseren*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- British Journal of School Nursing (2012) Diabetes in children and young people: Type 1, where are we now? *British Journal of School Nursin*, vol 7, no 8.
- Broeck, N. van. (2002). *Behandeling van zieke kinderen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Bryan, J. (2007). *Wat je moet weten over diabetes*. Etten Leur: Corona
- Diabetes Fonds. (z.d.). *Behandeling van diabetes*. Opgehaald op 3 maart 2015 van, <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/dagelijks-leven/behandeling-van-diabetes>
- Diabetes Fonds. (z.d.). *Maak praten met tieners gewoon in de diabeteszorg*. Opgehaald op 22 april 2015 van, <https://www.diabetesfonds.nl/leven-met-diabetes/onderzoek/maak-praten-met-tieners-gewoon-in-de-diabeteszorg>
- Diabetes Fonds. (z.d.). *Verschil tussen diabetes type 1 en 2*. Opgehaald op 22 februari 2015 van, <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/soorten-diabetes/verschil-tussen-diabetes-type-1-en-2>
- Diabetesvereniging Nederland. (2011). *Cijfers diabetes*. Opgehaald op 18 mei 2015 van, <http://www.dvn.nl/diabetes/over-diabetes/cijfers-diabetes>
- Flevoziekenhuis. *Wat is diabetes mellitus*. Opgehaald op 3 maart 2015 van, <http://www.flevoziekenhuis.nl/diabetescentrum/wat-is-diabetes-mellitus>
- Jarvis, S. Rubin, A. L. *Diabetes for dummies*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Jeroen Bosch ziekenhuis. (2015). *Kinderdiabetesteam*. Opgehaald op 22 februari van, <http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/website/patientenfolders/KIN/KIN-140.%20Kinderdiabetesteam.pdf>
- Landsheer, J. A., Prins, P. J. M. & Nijhoff-Huyse, M.W.D. (1991). *Het gedragstherapeutische proces bij kinderen en jeugdigen*. In H. Orlemans, P. Eelen & W. Haaijman (red.), *Handboek Gedragstherapie* (pp. 59-60). Utrecht: Bohn stafleu van Loghum
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *NDF Zorgstandaard – Diabetes type 1 kinderen*
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *NDF Zorgstandaard - Algemeen*
- Nooij, L. (Red.) (2002) *Diabetes de baas. Alles wat u moet weten in de strijd tegen diabetes*. Amsterdam: The Reader's Digest NV.
- Ploeg, J.D. van der. (2005). *Behandeling van gedragsproblemen*. p. Rotterdam: Lemniscaat.

Poel, L. van der. (2010). *Ecologische pedagogiek bij de voltijd bachelor pedagogiek*. Interne publicatie gebaseerd op het competentieprofiel voor de HBO pedagoog. Utrecht: Hogeschool Utrecht. Opgehaald op 2 maart 2015 van,

<https://onderwijsteams.sharepoint.hu.nl/fmr/iep/afstuderen/Ecologische%20pedagogiek/Forms/AllItems.aspx>

Putker, J. (2009). *Diabetes, een rugzak voor het leven*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Rensman, E. (red.) (2011). *Brochure Jongeren diabetes zorgwijzer*. Leusden: diabetesvereniging Nederland.

Schiet, M. (1999). *Gewoon een bijzonder kind. Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.

Tergooi (2015). *Kinderdiabetespolikliniek*. Opgehaald op 20 april 2015 van,

<https://www.tergooi.nl/kinder/?page=5516>

Tergooi (2015). *Missie*. Opgehaald op 20 april 2015 van,

<https://www.tergooi.nl/index.php?page=6263>

Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Vumc (2015). *Leren leven met diabetes*. Opgehaald op 22 april 2015 van,

<http://www.vumc.nl/afdelingen/diabetescentrum/InfoDM/InvloedDagelijks/leren-leven-met-diabetes/>

Bijlagen

1. Afkortingen
2. Brief naar kinderdiabetesteam
3. Eén uitgewerkte transcriptie
4. Uitgebreide codeboom
5. Een uitgewerkte codeboom aan de hand van één van de interviews.
6. Informatie over de oorzaken en symptomen van DM-1
7. Tabel 6.2: ontwikkeling van het denken omtrent ziekte, gezondheid en dood
8. Competenties pedagogische ondersteuning
9. Antwoorden op de theoretische en praktische deelvragen
10. Feedbackformulier ingevuld door de opdrachtgever
11. Beoordelingsformulier ingevuld door beoordelaar
12. Beoordelingsformulier ingevuld door mijzelf
13. Beoordelingsformulier voor docent
14. Logboek

Bijlage 1: Afkortingen

DM-1

Diabetes mellitus type 1

DM-2

Diabetes mellitus type 2

Mmol/l

Millimol per liter, de eenheid om het aantal glucose per liter bloed aan te geven.

HbA1C

Het HbA1c is een gemiddelde waarde van de bloedglucosespiegel over de afgelopen 2/3 maanden.

HbA1c is een afkorting voor hemoglobine van het type A1c in het bloed. Hemoglobine is een onderdeel van de rode bloedcellen en vervoert zuurstof in het lichaam. Het hecht zich aan de glucose in het bloed. Hoe meer glucose er in het bloed is, hoe hoger het HbA1C.

Bijlage 2: Brief naar 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.

E-mail: carlijn.stassen@student.hu.nl

Telefoonnummer: 06-22007051

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 3: Uitgebreide Codeboom

De codeboom:

1. Functie en taken

2. Werkwijze

3. Behandeling

Vormgeving van de behandeling

Aanpassingen en gedragsveranderingen

Wat zijn de sociaal-emotionele gevolgen?

4. Pedagogische ondersteuning

Wat houdt pedagogische ondersteuning in?

Wat gaat binnen het team goed aan pedagogische ondersteuning?

Verbeterpunten aan pedagogische ondersteuning

Nieuwe ontwikkelingen die zijn doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning

5. Probleemsituaties thuis

6. Verschillen tussen milieus.

Bijlage 4: Een uitgewerkte transcriptie

Om te beginnen willen wij graag iets van u weten. Wat heeft u gestudeerd? Hoelang werkt u hier al? Wat zijn uw taken binnen het kinderdiabetesteam?

Nou.. mijn naam is Ik ben .. jaar. Ik heb ongeveer dertig jaar op de kinderafdeling gewerkt, en de laatste vijf jaar werk ik nu hier als kinderdiabetesverpleegkundige. Ik heb eerst de A opleiding – zo heette dat toen nog – de inservice opleiding en daarna de kinderaantekeningen gedaan. Daarna heb ik de kinderdiabetesopleiding gedaan want daar was nog een speciale opleiding voor. Ik heb ook nog daarna de gewone diabetes opleiding moeten doen omdat ik daarna de opleiding farmacie (geneesmiddelen) heb gedaan, voor het uitschrijven van medicatie. Dat je de voorgeschreven bevoegdheid krijgt, maar daarvoor moest ik de volwassen diabetes opleiding doen, dus die moest ik ook nog doen. Dat heb ik nu allemaal vorig jaar afgerond. Nu begeleid ik dus hier de kinderen van 0-20 jaar.

Verschilt de leeftijd per ziekenhuis? Soms zie je ook ziekenhuizen waar ze kinderen van 0-18 jaar hebben.

Ja, 18 is in principe de leeftijd om door te gaan, maar er zijn best wel kinderen die uit probleemgezinnen komen en die wil je dan zo lang mogelijk aan het handje houden. Ik weet dat als ze bij de volwassenen terecht komen, dat ze echt los gelaten worden en sommige zijn daar gewoon nog niet aan toe en andere wel. We bekijken het per individu.

Hoe ziet het kinderdiabetesteam eruit? Wat doen jullie in het kinderdiabetesteam? Hoe gaan jullie te werk met een nieuw kind dat binnen komt? Wat gebeurt er dan? Naar wie gaat het kind toe?

Als er een nieuw kind is, gaat dat meestal via de huisarts. De huisarts geeft een telefoontje naar de dienst van de kinderarts. We hebben twee kinderartsen die zich bezig houden met onze kinderen met diabetes, maar goed die werken hier niet altijd. Vaak is er dan een arts-assistent die het kind als eerste ziet, en dan met mij contact opneemt. Stel dat de kinderarts er niet is, dan nemen ze contact op met mij. Ik vind het altijd prettig om meteen naar de eerste hulp te lopen dan zie je meteen de ouders en het kind. Er wordt dan altijd eerst bloed afgenomen natuurlijk of echt de diagnose wel klopt, want dat is natuurlijk belangrijk. Heel langzaam beginnen we dan met de educatie. Het is bij een kind met diabetes natuurlijk zo dat je meteen moet beginnen. Je kan niet zeggen van ik ga eerst even gezellig een paar uur aan kijken. Nee, je moet meteen beginnen met insuline. Dat is altijd even vervelend. Dat doe ik dan ook altijd vrij snel en dan daarna ga ik in stappen vertellen wat het eigenlijk allemaal inhoudt en wat erbij komt kijken, en dan gaan we de eerste dagen altijd op huisbezoek. Het instellen van de insuline doen we thuis, of het lab moet zó afwijkend zijn – dat het bloed niet goed is – dan moeten ze soms worden opgenomen. Maar dat zie je dan ook vaak aan het kind. Het kind is er dan veel slechter aan toe. In principe geef ik het kind de eerste injectie. Dat is dan vaak een kort werkende

en een lang werkende insuline. Het ligt een beetje aan het tijdstip waarop ze binnen komen, maar stel dat dat in de middag is, dan stel ik voor elkaar in die avond nog of de volgende ochtend weer te zien, want dan kom ik bij ze thuis.

In eerste instantie hadden wij gedacht dat een maatschappelijk werker dan naar hun huis zou gaan, maar dat is niet zo he?

Nee, eigenlijk doen wij alles. Haha, ja we doen ook de scholen, we gaan naar de scholen toe. We hebben nu net een klein meisje van zeven. Die kan dus zelf nog niet spuiten. Dus dan moet ik ook iemand regelen die dus.. – moeder werkt – dus dan moet er tussen de middag iemand komen op school om te spuiten. Dus dat doet de buurtzorg in dit geval. Je hebt buurtzorg en Allerkindzorg. Eén van die twee instanties moet je dan bereiken om het kind tussen de middag te spuiten of op het dagverblijf, want daar wordt het ook niet gedaan. En eh dan ga ik vaak in de klas ook vertellen wat er aan hand is met haar, en wat diabetes precies is. Alleen als ze dat willen hoor, anders niet. Meestal willen ze dat wel.

De juffen en meester die willen vaak ook niet spuiten toch? Die hebben daar de bevoegdheid niet voor?

Nee wij hebben wel een soort autorisatie, dat we ze kunnen autoriseren om het te kunnen doen. In dat geval ga je ze uitleggen wat de consequenties zijn en wat ze zien en moeten zien, en dan kunnen ze daarvoor tekenen. Wij staan daar een soort borg voor. In principe is een bloedsuikermeting een speldenprikje in je vinger, en je meet het. Maar goed, ze kunnen daar soms mee overdonderd worden.

Het kind komt dus binnen en krijgt een gesprek met u, en dan vervolgens? Krijgen ze ook een gesprek met bijvoorbeeld een diëtist.

Niet meteen. Mensen krijgen natuurlijk een enorme schok en dat je laat je ze eerst even bezinken. Er moet dan wel zo snel mogelijk gespoten worden. Dat is altijd wel even lastig. Ze gaan daarna gewoon lekker naar huis en dan zeggen we ook altijd van: “eet maar wat je lekker vindt, het hoeft allemaal niet zo nauw de eerste paar dagen”. Kinderen hebben vaak heel erg honger omdat ze alle energie uit geplast hebben de laatste weken. Die gaan enorm eten. We zeggen dan ook altijd: “het maakt niet uit, dat komt wel goed”. De volgende dagen spreken we af dat ik wel twee keer per dag bij ze langs kom thuis.

Dat is alleen in het begin zo?

Dat is alleen de eerste weken. We doen het altijd zo, ik kom op de huisbezoeken en de kinderarts doet het hier. Die stelt het in en zegt steeds je moet zoveel spuiten. Dat doen ook weleens verpleegkundigen, het ligt er een beetje aan. We hebben zoiets van de kinderarts kan dat misschien ook beter.

Na de eerste week kunnen ze gewoon thuis spuiten? Kunnen ze dat dan gelijk?

Het ligt eraan hoe oud het kind is. Een 7 jarige die kan nog niet zelf spuiten. Ja, er zijn er er bij maar vaak niet. Maar dan is het vaak een kwestie van de ouders. Die moet je dan instrueren.

Is er nog een verschil tussen draagkrachtige ouders en mensen uit een zwakker milieu?

Het spuiten op zich dat doen ze eigenlijk allemaal wel. Vooral de moeders die hebben zoiets van het moet gewoon, klaar. Ik heb eigenlijk nog nooit meegemaakt dat ze niet durven of zo. Dat is toch iets wat je gewoon doet. Ik zeg ook altijd de eerste is een beetje raar, maar het is ook gewoon een bende en het ziet er ook niet uit als een spuit. Ik wil ook eigenlijk ook het liefst dat kinderen zo snel mogelijk – vanaf een jaar op tien – het gaan doen. Ik pak dan gewoon hun handje en dan doen we het samen de spuit erin. Vaak zeggen kinderen dan ook van: “is dat alles”. Op dat moment zijn we er vaak overeen en dan doen ze het vaak wel zelf.

Begrijpen ze het wel?

Ja, vanaf 7 jaar begrijpen ze het wel.

En de ouders zelf? Die bijvoorbeeld minder intelligent zijn?

Ja, dan heb je natuurlijk wel een voordeel als ze wat hoger opgeleid zijn. Naja hoger opgeleid dat hoeft natuurlijk helemaal niet, maar buitenlandse mensen zijn vaak moeilijk omdat je dan met een taalbarrière te maken hebt. Echt mensen uit achterstandswijken die hebben wij hier niet.

Zijn er ook geen ouders die onbereikbaar zijn, of weinig van zich laten horen?

Nee eigenlijk niet. Dat komt eigenlijk bijna niet voor. Het zal weleens voorkomen. Ik heb natuurlijk niet alle kinderen. We hebben één jongen waarvan de moeder echt een heel laag IQ heeft. Zijn moeder is ook verstandelijk gehandicapt, maar wordt wel weer begeleidt door opa en oma die daar een grote rol inspelen. Dan heb je daar weer steun bij. Nee eigenlijk gaat dat eigenlijk wel goed.

Hoe wordt de behandeling van diabetes type 1 vormgegeven binnen en buiten het ziekenhuis? U heeft al verteld dat jullie binnen het ziekenhuis een verpleegkundige, diëtist en psycholoog hebben.

Kinderen gaan naar een psycholoog alleen als er problemen zijn of gaan ze altijd naar een psycholoog?

Ja, nee. Het was altijd zo - maar dat is wel weer een beetje eh beetje verwaterd zeg maar – dat we eigenlijk als het nieuw komt... Ik zeg altijd wel we hebben een psycholoog in het team, mocht je daar behoefte aan hebben – als.. ook voor de ouders - dan kun je daar altijd contact mee opnemen. Dus ik zeg wel altijd de naam en ze kunnen dan vrijblijvend daar contact mee opnemen. Als wij merken dat het echt niet loopt, dat er echt dingen zijn waarvan wij zeggen nou daar moet echt hulp bij komen dan

regelen wij de afspraak wel. Ja dat moet je natuurlijk altijd in overleg doen. Ja als ze niet willen dan willen ze niet he. Ehm, dus dat is een beetje alleen als het nodig is.

Alleen als het nodig is, hebben ze contact met een psycholoog.

Als ouders thuis problemen hebben met opvoeden, of met een kind waarbij insuline ingespoten is maar daarna niet wil eten?

Ja, je kan dat ook via de psycholoog doen.

Of als het kind in een cultuur leeft waarbij ongestructureerd gegeten wordt, en dan ineens gestructureerd moeten leven? Hoe gaan jullie daarmee om?

Er is nu ook een jongentje dat heel moeilijk kan doen, maar dat kind was al zo. Maar die gezinnen hebben al hulp van andere instanties, van bijvoorbeeld MEE.

Hebben jullie daar dan ook contact mee?

Ja, daar hebben wij dan ook contact mee.

Jullie hebben ook thuiszorg?

Ja, Allerkindzorg die komen op scholen en soms ook bij mensen thuis, en buurtzorg dat is vanuit de gemeentes.

Dat is niet binnen dit team?

Nee,

Ja ik ga alleen op huisbezoek in het begin en ook weleens als er problemen zijn. Daar zijn wij heel makkelijk in dan gaan wij even langs. Als mensen geen vervoer hebben of.. ja, dat doen we wel.

Welke aanpassingen en gedragsveranderingen zijn noodzakelijk voor ouders en kinderen met DM-1? Hoe gaat u hiermee om?

Belangrijk is dat er een bepaalde regelmaat komt. Je wilt toch dat ze op geregelde tijd eten, dus dat is heel belangrijk, en dat ze ook niet te veel tussendoor snoepen. Er kan namelijk een bepaalde cultuur zijn waar dat wel heel veel gebeurt. Wat wij heel erg stimuleren is sport. Dat ze bewegen en sporten. Op deze manier zijn kinderen beter in te stellen, en hebben ze minder insuline nodig. Dat is wel heel belangrijk en vooral als je type 2 hebt dan is het helemaal belangrijk dat ze aan hun lifestyle werken. Dat zijn wel dingen die je echt wel wilt aanpassen. Ook bepaalde hygiëne dat ze toch niet de naalden op de grond leggen of zo. Komt niet vaak voor, maar je kan kinderen daar wel op wijzen.

Kinderen hebben ook verjaardagsfeestjes waar ze veel mee te maken krijgen, of een buurvrouw of opa of oma die de kinderen van alles aanbieden. Hoe gaan jullie daarmee om? Hoe begeleidt u daar ouders of kinderen in?

Ik zeg altijd je mag in principe alles eten, alleen moet je goed in de gaten houden dat je niet over die 15 of 20 gram koolhydraten heen zit. Zit je daarover heen, dat mag wel maar daar moet je dan voor spuiten. Dat zijn dan de consequenties. Het mag wel maar dan moet je er voor spuiten, of je moet het laten staan en het meenemen en op een ander tijdstip eten. Dat is eigenlijk het advies wat we geven.

Als ouders hier komen en de ouders en het kind zijn teleurgesteld in de waardes die ergens uit zijn gekomen na het eten. Het kind heeft zoiets van het lukt me niet en het is telkens niet goed. Hoe gaan jullie daarmee om?

Dat hebben we heel vaak. Die kleine kinderen doen gewoon wat je zegt dat is geen punt, maar vanaf een jaar of 12 dan begint het gerommel. We hebben meestal wel een pomp die kan ik dan met ze uitlezen. Ze kunnen dan op het scherm precies zien hoe dan hun waardes zijn enzovoort. Ik laat ze dat zelf zien, en dan zeg ik van: “nou, hoe vind je dat het gaat?”. Nou vaak schikken ze zich kapot want dan zien ze dat er niks staat bijna, want dan hebben ze gewoon niks gedaan. Je probeert dan toch samen tot een oplossing te komen. Je kan wel heel betuttelend dan zeggen “je moet dit en dat”, maar dan lopen ze hier weg en dan denken ze van bekijk het maar. Terwijl als je ze zelf de oplossing laat zoeken en kijkt wat haalbaar is. Is twee keer prikken goed? Oke, als je dat lukt dan ben ik al blij. Je moet het contact met ze blijven houden. Dat is denk ik wel het alle belangrijkste. Of ze dan ook alles doen dat maakt niet uit, maar als ze maar steeds komen. Niet dat je ze op gegeven moment maanden uit het oog verliest, want dan gaan er wel akelige dingen gebeuren.

Je hebt bijvoorbeeld ook pubers. Die bijvoorbeeld weigeren insuline te spuiten of ouders die komen hier binnen en die hebben zoiets van wat moet ik hier nou mee doen? Bent u dan degene die advies geeft of? Hoe geeft u advies?

Wat ik meestal doe. Ik wil ze nooit samen hebben want dat werk niet, want dan stel ik een vraag en dan geeft de ander het antwoordt. Ik doe ze meestal apart dan. Ik zeg dan wel altijd tegen het kind: zal ik het met je vader of moeder even kort sluiten? Het evalueren van wat wij net hebben besproken. Dat vinden ze meestal wel goed. Vervolgens adviseer ik ze om het toch los te laten. Ze willen gewoon niet dat je constant zegt van heb je geprikt, heb je dit gedaan, heb je dat gedaan. Daar hebben ze gewoon een hekel aan, dan gaan ze helemaal. Je hoort dan wel weer terug van ouders, ja maar als ik dat doe dan wordt het helemaal een puinhoop, dus daar moet je toch een weg in zoeken, en toch met het kind er over hebben. Je legt het kind uit dat de ouders heel bezorgd zijn, en of het kind het goed vindt dat moeder het dan één keer per dag vraagt of je je bloedsuikers wel gemeten hebt, zoiets.. Als ik echt merk dat wordt heel moeizaam dan moet je toch hulp zoeken van een psycholoog bijvoorbeeld.

We begrepen van de diëtist dat wanneer een kind insuline ingespoten heeft gekregen en daarna niet wil eten dat u ouders daarover advies geeft. Wat adviseert u?

Dat gebeurt weleens bij de kleinere kinderen. Wat ik dan altijd zeg is dat ze ná het eten moet spuiten. Dat je even afwacht van wat ze eten en dan gaat spuiten. Het is niet het beste maar als je heel veel spuit en je eet niks dan heb je echt een dik probleem, want wat krijg je dan dat ze heel snel in de gaten krijgen dat oh wanneer ik niet eet en ik heb wel gespoten dan krijg ik snoep. Ja want dan zijn die ouders gewoon machteloos. De kinderen weten gewoon precies hoe ze dat moeten doen, dus dan zeg ik altijd maar doe het dan maar ná het eten, of tijdens het eten.

Geven jullie ook tips van hoe je kinderen kan stimuleren wel te eten?

Ehm ja, maar dat is bij kleine kinderen al heel moeilijk vind ik. We hebben wel één keer in de maand die kookcafés. Heeft dat al verteld? Dat doen we één keer in de maand met een groep kinderen van verschillende leeftijdscategorieën. Alle kinderen die kunnen staan zeg maar, en met een mesje kunnen snijden, dus van 4 tot 12 vaak, lagere schoolleeftijd vaak. Ze mogen dan een vriendinnetje meenemen, en wat die kok daar doet dat zijn echt wel maaltijden die ze niet thuis eten. Het zijn best wel aparte dingen, maar dat is juist de uitdaging. En dan heb je al snel kinderen die zeggen “nee, dat lust ik niet”. De kok kan dan heel erg stimuleren om het dan toch te proberen. Ik vind dat altijd ongelofelijk want ze zitten alles te eten hoor. Ze nemen dan vriendjes mee en die zien dan ook van hoe het gaat. Ik vind het wel echt heel belangrijk dat ze dit met elkaar doen. Een groep kinderen bij elkaar zetten. Kleine kinderen vinden het ook allemaal geweldig. Pubers vinden het helemaal niks. Helemaal niet met de groep diabetes, daar willen de pubers helemaal niet bij horen. Wat je ook verzint het is allemaal negatief.

Zijn pubers lastig?

Ja, maar niet allemaal. Er zijn ook echt meiden waarmee ik ben gaan bowlen, en die wilden ook dat ik meeding. We praten alleen niet over diabetes wordt er dan gezegd, maar meestal gaat dat toch vanzelf. Ik dacht dan ook ‘ik bemoei me er verder niet mee’. Laat ze maar kletsen met elkaar, en die meisjes hebben nog steeds heel veel contact. Meisjes doen dat eerder dan jongens. Jongens hebben daar weinig behoefte aan. Hoewel je hebt ook weer jongens die er heel open in zijn.

Welke nieuwe ontwikkelingen worden doorgevoerd met betrekking tot pedagogische ondersteuning?

We hebben een vragenlijst van kwaliteit van leven, en motivational interviews. Dat vind ik echt heel goed werken. Ook de kwaliteit van leven lijst dat moet ingevuld worden door de ouders en kinderen. Wanneer je deze lijst naast elkaar legt zie je best wel vaak verschillen. Dat doen we. Wat ik vorig jaar ook heb gedaan is het ‘Take controle’ spel voor pubers. Dat is een beetje een pedagogische/psychologisch spel met vragen. Dat is ontwikkeld in Nijmegen door het kinderdiabetesteam, door een psycholoog ook. Dat zijn echt gevoelsmatige vragen over van alles wat, over de klas, over seks, over

van alles. Ze hoeven niet op alles antwoord te geven. Ze mogen ook zeggen van “nee, daar heb ik geen zin in”, en ze mogen hem dan doorsluizen naar een ander. Wat zo leuk was, ze gingen er vanzelf over praten. Je lokt het eigenlijk een beetje uit.

Is dat ook een nieuw spel?

Ja dat is wel een vrij nieuw spel. “Take controle” heet het. Ik laat het wel even zien. Er zitten vragen bij voor verschillende leeftijden. Het spel komt vanuit het kinderdiabetesteam Nijmegen.

Dit zijn allerlei soorten vragen die ze kunnen krijgen, het zijn eigenlijk stellingen:

- Je werd vanmorgen wakker met een hypo maar je bent toch naar school gegaan.
- Je hebt ze vast weleens gehoord scheldwoorden voor iemand die diabetes heeft, noem er één en benoem hoe je hier het beste op kunt reageren.
- Soms weet ik best dat ik veel te hoog zit maar steek liever mijn kop in het zand en meet expres niet.
- Juist als je diabetes hebt, is het gebruik van softdrugs onverstandig.
- Leg aan een vijf jarig jongentje uit wat diabetes is. Probeer het zo simpel mogelijk uit te leggen.
- Als ik op vakantie ben, neem ik ook even vakantie van mijn diabetes.
- (deze opdracht niet hardop lezen) beeld een hypo uit.

Hier kunnen kinderen dan over praten. Ik vond het een erg leuk spel. Ik hoefde eigenlijk niks te doen, want ze komen vanzelf wel los. Het enige wat ik af en toe zei was “vind je dat ook?”. Ik probeerde de kinderen die niet zoveel zeiden er een beetje bij te betrekken. Op een gegeven moment mochten ze zelf vragen voor elkaar zoeken. Dat was ook wel grappig. ‘

Ik zou ook graag zo’n spel willen voor kleintjes. Voor kleintjes is het namelijk zo lastig om erover te praten. Soms pak ik weleens een laken en gebruik ik autootjes met suikerklontjes, maar dan nog begrijpen ze het vaak niet want dan denken ze dat het allemaal door hun lichaam rijdt, snap je?

Het is sowieso een hele moeilijke ziekte. Grote kinderen snappen het vaak nog niet eens. Laat staan de kleinere kinderen. Als ik het in klassen vertel ook, naja dan beginnen ze vaak over hele andere onderwerpen. “Mijn opa heeft ook suiker en die is nu dood”, dan zeggen ze ineens zulke dingen, of je hebt te veel suiker gegeten.

Wat verstaat u onder pedagogische ondersteuning? Waar denkt u dan aan?

Aan zoiets (wijst naar het spel). Eh... ik denk aan hoe we tools kunnen krijgen om toch hun leven gewoon op de rit te krijgen zeg maar. Dat je ze daarbij helpt. Ook de ouders natuurlijk. Je merkt in een gezin dat er toch wel een heleboel gebeurt in een korte tijd. Ook met de andere kinderen (broertjes en zusjes) vind ik vaak, want dat merk je ook vaak. Dat de aandacht vaak ineens naar één kind gaat. Dat

is natuurlijk sowieso met een ziek kind, maar dat is voor de andere kinderen vaak heel moeilijk. Dat merk je soms ook wel dat ze heel vervelend kunnen zijn. Als ik dan bezig ben, dan kan zo'n ander kind constant de aandacht vragen. Laatst ook weer bij een meisje, die heeft dan een zusje van tien jaar. De hele tijd zat ze maar te zeuren. Moeder werd er heel kribbig door want die wilde natuurlijk naar mij luisteren. Dat zou wel iets zijn ja..

Wat vindt u heel goed gaan binnen dit team aan pedagogische ondersteuning?

Ik vind wat wij doen allemaal wel goed, De kinderen gaan weleens naar de psycholoog maar de psycholoog is ook weer net zo .. Als ik tegen pubers zeg dat ze misschien naar een psycholoog moeten dan zeggen ze: "nou, nee ik ga echt zo liggen op zo'n bank...." Kijk zo denken ze dan. Ik zou dan toch.... We hadden vroeger een maatschappelijk werkster hier die zelf ook diabetes had. Dat is natuurlijk helemaal mooi eigenlijk, maar zij had zo'n klik met de kinderen en daar hebben de kinderen het nog over van waarom is zij hier niet meer? Ik denk dat het wat laagdrempeliger moet zijn. We hebben ook wel kinderen met hele grote problemen daar kan ik ook niks mee. Dat moet de psycholoog echt doen, maar die komen dan toch nog vaak in een ander team terecht hoor. Er zitten ook kinderen op de 'Trapberg' en die hebben natuurlijk ook hun eigen psycholoog van daar weer.

Ik had ook nog de vraag van wat kan er verbeterd worden aan pedagogische ondersteuning, maar die is al beantwoord.

Dat het wat laagdrempeliger wordt.

Klopt het dat de taken van de maatschappelijk werker een beetje weg zijn gevallen? Dat dat door anderen een beetje wordt overgenomen. Dat u dan bijvoorbeeld bepaalde dingen doet die een maatschappelijk werker ook zou kunnen doen. Wordt er iets in gemist aan de maatschappelijk werkster of aan een pedagoog of iets in de richting?

Ik denk wel dat dat af en toe gemist wordt. Dat je weleens denkt van.. Maar ik vraag haar wel hoor. Ik heb weleens dat ik (maatschappelijke werker) erbij betrek.

Wanneer er opvoedvragen zijn is het wel fijn wanneer er iemand is die jou daarbij kan ondersteunen denk ik.

Nou heb ik op het moment geen kinderen waarvan ik dat denk. Ik heb wel pubers met ouders waar het compleet mis loopt thuis. Dat is ook moeilijk want als ze 18 zijn dan kan ik niet zoveel meer doen. Je zit dan weer met die leeftijd. Ik heb dan wel dat pubers mij een heleboel over de moeder vertellen die constant lazarus thuis op de bank ligt, maar dat zeg ik dan tegen ze "zou ik daar wat mee doen?", en dan speel ik het door naar de kinderarts, en die neemt dan vaak contact op met de vertrouwensarts of huisarts. Maar dan nog houdt het vaak toch op en het kind blijft wel de dupe, dus daar zou je misschien iets meer in kunnen doen.

Ja, dat horen we wel vaker. Dat er ook contact met de dokter en huisarts en instanties die met het gezin bezig zijn. Dat er soms een grijs gebied is waar iedereen overlapt en soms juist een gebied is waar niemand komt en waar het dan stopt. Bijvoorbeeld als het kind 18 jaar is.

Wat ook belangrijk is. We hebben nu ook een meisje dat door verschillende instanties wordt bekeken omdat het daar... dat hadden we laatst ook zo'n overleg met al die mensen bij elkaar. Dat is ook wel heel erg goed. Je weet namelijk soms echt niet wat die mensen allemaal doen. Ik vond wel op een gegeven moment dat ik dacht dit kind is wel nog een kind. We zitten wel allemaal het kind moet dit, en ze moet daarnaar toe, maar heeft ze ook nog leuke dingen te doen? Weet je wel. Het lijkt dan alsof ze alleen nog maar naar hulpverleners gaat. Dan denk ik dan van dat is ook niet alles. Gelukkig komen zulke situaties hier maar heel weinig voor. Hier hebben we heel weinig probleemkinderen. Ik heb hier wel pubers met problemen maar daarvan denk ik ah dat gaat wel weer over. Sommige maken zich daar heel druk over, maar ik denk soms ik heb zelf ook pubers gehad. Gaat allemaal over. Als ze 18 zijn, zijn ze allemaal heel leuk.

Wat is de visie en de missie van het kinderdiabetesteam? En van u zelf?

Eh ja.. dat een kind met diabetes een zo'n normaal leven moet gaan lijden, als ieder ander kind. Dat zeg ik ook altijd tegen ouders: "jullie hebben dit te horen gekregen, maar je kan er gewoon mee leven". Mensen denken dan dat het hele leven dan anders wordt. Tuurlijk wordt het wel wát anders, maar je moet ook gewoon kind kunnen zijn. Ik vind dat heel veel mensen dat toch wel goed oppikken. Er was laatst zo'n programma bij MAX geweest vertelde een moeder. Die vond het enorm dramatisch. Het kwam bij haar heel zwaar over. Zij vond het helemaal niet zo zwaar. Moeder was aan het huilen enzo, en heel dramatisch. Ik heb hier ook wel mensen die veel huilen, vooral vader. Dat is even en dan pakken ze de draad weer op.

Ik kan ook niet zeggen van het komt allemaal goed en we gaan ze beter maken. Dat doe je eigenlijk niet. Dat vragen de kinderen ook vaak: "heb ik dit altijd". "Ja, dit heb je altijd". Dat is natuurlijk hartstikke hard. Ik vind het belangrijk dat kinderen de ruimte krijgen, en sommige dingen door de vingers gezien moeten worden. Daar gaat echt de kwaliteit van je lichaam niet slechter op worden.

Dat was het. Hartstikke bedankt voor het interviewen!

Bijlage 5: Een uitgewerkte codeboom aan de hand van één van de interviews.

Uitwerking codeboom respondent 1, kinderdiabetesverpleegkundige

Functie en taken
- Ik heb ongeveer dertig jaar op de kinderafdeling gewerkt, en de laatste vijf jaar werk ik nu hier als kinderverpleegkundige. Ik heb eerst de A opleiding gedaan, de inservice opleiding en daarna de kinderaantekeningen. Daarna heb ik de kinderdiabetesopleiding gedaan want daar was nog een speciale opleiding voor. Ik heb ook nog daarna de gewone diabetes opleiding moeten doen omdat ik daarna de opleiding farmacie (geneesmiddelen) heb gedaan. Voor het uitschrijven van medicatie. Dat je een voorgeschreven bevoegdheid krijgt, maar daarvoor moest ik de volwassen diabetes opleiding doen, dus die moest ik ook nog doen. Dat heb ik nu allemaal vorig jaar afgerond. Nu begeleid ik dus hier de kinderen van 0-20 jaar. - Ik begeleid kinderen met diabetes van 0-20 jaar.
Werkwijze
- De visie en missie van kinderdiabetesteam is dat een kind met diabetes een zo'n normaal leven moet gaan lijden, als ieder ander kind.
Behandeling
- Als er een nieuw kind is, gaat dat meestal via de huisarts. De huisarts geeft een telefoontje naar de dienst van de kinderarts. We hebben twee kinderartsen die zich bezig houden met onze kinderen met diabetes, maar goed die werken hier niet altijd. Vaak is er dan een arts-assistent die het kind als eerste ziet, en dan met mij contact opneemt. -Stel dat de kinderarts er niet is, dan nemen ze contact op met mij. - Ik vind het altijd prettig om meteen naar de eerste hulp te lopen dan zie je meteen de ouders en het kind. - Er wordt dan altijd eerst bloed afgenomen natuurlijk of echt de diagnose wel klopt. - Heel langzaam beginnen we dan met de educatie. Je moet meteen beginnen met de insuline. Dat doe ik dan ook altijd vrij snel.

- Daarna ga ik in stappen vertellen wat het eigenlijk allemaal inhoudt en wat erbij komt kijken.
- Daarna gaan we de eerste dagen altijd op huisbezoek. Het instellen van de insuline doen we thuis, of het lap moet zó afwijkend zijn dan moeten ze soms worden opgenomen.
- In principe geef ik het kind de eerste injectie. Dat is dan vaak een kort werkende en een lang werkende insuline. Het ligt aan het tijdstip waarop ze binnen komen, maar stel dat dat in de middag is dan stel ik voor elkaar die avond nog of de volgende ochtend weer te zien, want dan kom ik bij ze thuis.
- De eerste weken kom ik twee keer per dag bij ze langs thuis.
- Er gaat geen maatschappelijke werker op huisbezoek. In principe doen wij alles. Ik ga naar scholen toe, ik regel dat er iemand naar school toe kan komen om het kind te helpen met spuiten. Dit doe ik wanneer ouders werken.
- Je hebt buurtzorg en Allerkindzorg. Een van die twee instanties bereik ik om het kind tussen de middag te spuiten op school of op het dagverblijf.
- Ik vertel vaak ook in de klas wat er aan de hand is met het kind, wat diabetes precies is.
- Het kind met diabetes en de ouders krijgen niet meteen een gesprek met de diëtiste. Ze krijgen een enorme schok en dat laat je ze eerst even bezinken.
- Kinderen gaan niet altijd naar een psycholoog. Het was eigenlijk wel altijd zo als een kind nieuw kwam. Dat is verwaterd.
- Ik zeg altijd wel we hebben een psycholoog in het team, mocht je daar behoefte hebben als ouders dan kun je daar altijd contact mee opnemen. Ik zeg wel altijd de naam en dan kunnen ze vrijblijvend daar contact mee opnemen.
- Als wij merken dat het echt niet loopt, dat er echt dingen zijn waarvan wij denken daar moet echt hulp bij komen dan regelen wij de afspraak in overleg.
- Alleen als het nodig is hebben ze contact met een psycholoog.

- Bij de behandeling is het belangrijk dat er een bepaalde regelmaat komt. Je wilt toch dat ze op geregelde tijd eten..
- Wat wij heel erg stimuleren is de sport. Dat ze bewegen en sporten. Op deze manier zijn kinderen beter in te stellen, en hebben ze minder insuline nodig.
- Ik geef advies door pubers en ouders nooit samen te hebben, want dat werkt niet. Dan stel ik een vraag en dan geeft de ander het antwoord. Ik doe ze meestal apart. Ik zeg dan wel altijd tegen het kind zal ik het dan met je vader of moeder even kort sluiten?
- Wanneer pubers weigeren insuline te spuiten en ouders niet meer weten wat ze moeten doen, adviseer ik ze toch om het los te laten. Je hoort dan wel weer terug van ouders ja maar als ik dat doe dan wordt het helemaal een puinhoop, dus daar moet je toch een weg in zoeken, en toch met het kind over hebben.
- Je legt het kind uit dat de ouders heel bezorgd zijn, en of het kind het goed vindt dat moeder het dan één keer per dag vraagt of je je bloedsuikers wel gemeten hebt.
- Als ik echt merk dat wordt heel moeizaam dan moet je toch hulp zoeken van een psycholoog.
- Wanneer een kind insuline ingespoten heeft gekregen en daarna niet wil eten zeg ik altijd dat ze ná het eten moet spuiten. Het is niet het beste maar als je heel veel spuit en je eet niks dan heb je echt een dik probleem, want wat krijg je dan dat ze heel snel in de gaten krijgen dat wanneer ik niet eet en ik heb wel gespoten dan krijg ik snoep. Ouders zijn dan gewoon machteloos.
- Eén keer in de maand hebben we kookcafés. Dat doen we dan twee keer per jaar met een groep kinderen van verschillende leeftijdscategorieën. Ze mogen dan een vriendinnetje meenemen, en wat die kok daar doet dat zijn echt wel maaltijden die ze niet thuis eten. De kok kan dan heel erg stimuleren om het dan toch te proberen.
- We hebben een vragenlijst van kwaliteit van leven, en motivational interviews. Dat vind ik heel goed werken.
- We hebben ook een 'Take controle' spel dat is ontwikkeld in Nijmegen door het kinderdiabetesteam, door een psycholoog ook. Dat zijn echt gevoelsmatige vragen over van alles wat, over de klas, over seks, over van alles.

Pedagogische ondersteuning

- Bij pedagogische ondersteuning denk ik aan kinderen tools geven om toch hun leven gewoon op de rit te krijgen. Dat je kinderen en ouders daarbij helpt.
- Ik vind dat wij allemaal wel goed pedagogische ondersteuning geven.
- Als ik tegen pubers zeg dat ze misschien naar een psycholoog moeten dan zeggen ze “nou, nee ik ga echt niet zo liggen op zo’n bank..”kijk zo denken ze dan.
- We hadden vroeger een maatschappelijk werker hier die zelf ook diabetes had. Zij had zo’n klik met de kinderen daar hebben de kinderen het nog over.
- Ik denk dat het wat laagdrempeliger moet zijn
- Ik denk dat een maatschappelijk werker af en toe wel gemist wordt. Ik heb weleens dat ik de maatschappelijk werker erbij betrek.
- Op dit moment zijn er geen kinderen waarvan ik denk dat ik ondersteuning kan gebruiken bij opvoedingsvragen
- Ik heb wel dan vertellen de pubers mij een heleboel over de moeder die contant lazerus thuis op de bank ligt, maar dan zeg ik dan tegen ze “zou ik daar wat mee doen? , en dan speel ik het door naar de kinderarts, en die neemt dan vaak contact op met de vertrouwensarts of huisarts. Maar dan nog houdt het vaak toch op en het kind blijft wel de dupe, dus daar zou je misschien iets meer in kunnen doen.
- Wat ook belangrijk is we hebben nu ook een meisje dat door verschillende instanties wordt bekeken omdat het daar... dat hadden we laatst ook zo’n overleg met al die mensen bij elkaar. Dat is ook wel heel erg goed. Je weet namelijk soms echt niet wat die mensen allemaal doen.
- Hier hebben we heel weinig probleemkinderen.
- Ik heb hier wel pubers met problemen maar daarvan denk ik ah dat gaat wel weer over. Sommige maken zich daar heel druk over, maar ik denk soms ik heb zelf ook pubers gehad. Gaat allemaal over. Als ze 18 zijn, zijn ze allemaal heel leuk.

Probleemsituaties thuis

- Als ouders thuis problemen hebben met opvoeden, of met een kind waarbij insuline ingespoten is maar daarna niet wil eten dan kunnen ouders contact opnemen met de psycholoog.
- Er is nu een jongentje dat heel moeilijk kan doet, die gezinnen hebben al hulp van andere instanties, van bijvoorbeeld MEE. Daar hebben wij dan ook contact mee.
- Allerkindzorg komt bij de mensen thuis als er ondersteuning thuis nodig is, en buurtzorg dat is vanuit de gemeentes. Dat is niet binnen het team.
- Ik ga alleen op huisbezoek in het begin en ook weleens als er problemen zijn. Daar zijn wij heel makkelijk in.

Verschillen tussen milieus

- Hoger opgeleid dat hoeft niet uit te maken. - Buitenlandse mensen zijn vaak wel moeilijk omdat je dan met een taalbarrière hebt.
- Echt mensen uit achterstandswijken die hebben wij hier niet.
- Het komt eigenlijk bijna niet voor dat ouders onbereikbaar zijn, of weinig van zich laten horen.
- We hebben één jongen waarvan de moeder echt een laag IQ heeft, maar die wordt weer begeleid door opa en oma die daar een grote rol in spelen. Daar heb je dan weer steun bij.
- Eigenlijk gaat dat wel goed.

Bijlage 6: Informatie over de oorzaken en symptomen van DM-1

Welke oorzaken kent diabetes mellitus type 1?

DM-1 lijkt uit het niets te verschijnen en is, voor zover men weet, niet gemakkelijk te voorkomen. Waardoor type 1 ontstaat is niet bekend. Men vermoedt dat DM-1 gepaard gaat met een aanval van het immuunsysteem op het eigen lichaamsweefsel – met name de bètacellen van de alvleesklier. Een dergelijke aanval heet een auto-immuunreactie. De oorzaak is niet bekend maar er zijn enkele risicofactoren, zoals erfelijkheid, infecties en bepaalde voedingsmiddelen (Nooij, 2002).

Symptomen

Zonder insuline kunnen mensen met DM-1 de koolhydraten en suikers in hun voedsel niet goed gebruiken. Ze beginnen zich ziek te voelen (Bryan, 2004). De volgende symptomen zijn kenmerkend voor DM-1:

- **Vaak moeten plassen.** Mensen met diabetes moeten vaak plassen omdat de nieren niet alle glucose aan de bloedstroom kunnen teruggeven als de bloedglucosespiegel hoog is.
- **Meer dorst.** Door het vele plassen wordt veel water verloren en krijgen mensen dorst. Het lichaam begint uit te drogen.
- **Gewichtsverlies.** Mensen met diabetes vallen af omdat het lichaam glucose verliest via de urine, en het lichaam breekt spierweefsel en vet af, om aan energie te komen.
- **Meer honger.** Mensen met diabetes hebben meer honger. Het lichaam heeft genoeg glucose in het bloed, maar de cellen raken ondervoed omdat de insuline, die de glucose de cellen in kan sturen, er niet is.
- **Zwakte**

Mensen met diabetes voelen zich zwak omdat spiercellen en ander weefsels niet de energie krijgen die ze van de glucose moeten krijgen (Jarvis & Rubin, 2005).

Hypo en hyper

Hypo

Wanneer een patiënt met DM-1 te veel insuline gebruikt, te weinig eet of veel beweegt zonder genoeg te eten, worden de glucosewaarden laag. Een glucosewaarde onder de 4 mmol/l heet een hypo. Een hypo zorgt voor de volgende klachten: trillen, hartkloppingen, zweten, hoofdpijn, misselijkheid, honger, moeheid, snelle hartslag en slecht humeur.

Wanneer de glucosewaarde erg laag is en de hypo lang duurt, kunnen mensen: in de war raken, duizelig worden, onduidelijk praten en bewusteloos raken.

Bij een hypo moet er snel meer suikerglucose in het bloed komen. Het is belangrijk dat de patiënt iets eet of drinkt waar suiker in zit die snel door het lichaam wordt opgenomen. Daarnaast kan er gebruik

gemaakt worden van het medicijn glucagon. Dit zorgt ervoor dat de bloedglucosewaarde omhoog gaat (Rensman, 2011).

Hyper

Bij een hyper is de glucosewaarde juist te hoog. Dat kan doordat de patiënt met DM-1 te weinig insuline heeft gebruikt om de glucose uit het bloed in de lichaamscellen te krijgen. Een bloedglucosewaarde boven de 10 mmol/l heet een hyper. Bij een hyper kunnen de volgende klachten optreden: Veel moeten plassen, veel dorst, droge mond, moeheid en hoofdpijn.

Wanneer de glucosewaarden langere tijd heel hoog zijn, kunnen mensen suf worden en bewusteloos raken.

Bij een hyper is het belangrijk dat de glucosewaarde daalt. Dit kan gedaan worden door meer insuline te spuiten (Rensman, 2011).

Bijlage 7: Ontwikkeling van het denken omtrent ziekte, gezondheid en dood

Tabel 6.2 ontwikkeling van het denken omtrent ziekte, gezondheid en dood (gebaseerd op Burbach & Peterson, 1986 en Spinetta 1983).			
	Pre-operationeel (2 tot 7 jaar)	Concreet operationeel (7 tot 12 jaar)	Formeel operationeel (12-20 jaar)
Kennis lichaamsdelen	Uitwendige, het belang is afhankelijk van de functie	Inwendige/uitwendige duidelijke sensaties	Waarneembare/niet-waarneembare
Ziekte/gezondheid	Beschrijvend fenomenisme effect op het dagelijks leven anatomie	Beschrijvend en verklarend samenhang tussen de organen mechanische metaforen fysiologie	Oorzakelijk verklarend interactie tussen lichaamssystemen
Oorzaak	‘overzetten’, ‘magische’ transmissie van ziekte	Besmetting, rudimentaire ‘bacterie’ theorie onderscheid wel/niet overdraagbare ziekten	Meervoudige causaliteit onderscheid soorten besmetting
Controle	Beperkt door globaal en weinig accuraat ziekteconcept opnemen van de ziekerol, accepteren van de controle door volwassenen	Neemt toe door meer objectieve visie op oorzaken, toename zelfcontrole door de interne spraak, begrip van ziektemechanismen inzicht in de redenen van ingrepen	Realistische visie op mogelijkheden en beperkingen van zelfcontrole
Controle	Beperkt door globaal en weinig accuraat ziekteconcept opnemen van de ziekerol, accepteren van de controle door volwassenen	Neemt toe door meer objectieve visie op oorzaken, toename zelfcontrole door de interne spraak, begrip van ziektemechanismen inzicht in de redenen van ingrepen	Realistische visie op mogelijkheden en beperkingen van zelfcontrole
Dood	Omkeerbaar, niet-universeel, treft anderen een toestand van slaap angst voor verlies van belangrijke anderen	Gradueel besef van onomkeerbaarheid, universaliteit angst voor verlies van ouders, angst voor eigen dood Dood wordt verpersoonlijkt angst voor pijn en lichamelijke schade	Volledig doodskoncept: universeel onomkeerbaar, permanent stoppen van levensfunctie bederf, verval fase in kringloop van leven existentiële angst vragen over de zin van leven

Bijlage 8: Competenties pedagogische ondersteuning

Blokland (2010) beschrijft de kennis, houding en vaardigheden die nodig zijn bij het bieden van pedagogische ondersteuning:

Kennis

- Pedagogische kennis over de ontwikkeling van kinderen (ontwikkelingspsychologie)
- Kennen van de meest voorkomende vragen en problemen van ouders
- Bekend zijn met de gedragsmatige benadering van opvoedings- problemen en de sociale leertheorie.
- Kennis van factoren die bijdragen aan het ontstaan en in stand houden van psychosociale problematiek bij kinderen en opvoedingsproblemen van ouders.
- Kennis over ouderschap en opvoeden vanuit een multicultureel perspectief
- Praktische en theoretische kennis over opvoedingsondersteuning
- Kennis van de sociale kaart en voorzieningen van ouders

Houding

- Een open, onpartijdige en niet oordelende opstelling naar ouders toe.
- Bewustzijn van eigen gedrag en voorbeeldfunctie in gesprekken met ouders.
- Een positieve benadering met geloof in eigen probleemoplossende vermogen van ouders
- Een respectvolle benaderingswijze, waarbij rekening gehouden wordt met eigenheid, autonomie en privacy van gezinnen.
- Op eigen werkwijze kunnen reflecteren, open staan voor feedback van anderen.

Vaardigheden

- Goede communicatieve vaardigheden voor het scheppen van vertrouwen bij ouders.
- Analytisch vermogen: de kern van een vraag of probleem snel kunnen inschatten
- Een gelijkwaardige inbreng en gezamenlijke besluitvorming als uitgangspunt kunnen nemen, kunnen werken vanuit het partnerschapsmodel
- Didactische vaardigheden om pedagogische kennis en ontwikkelingspsychologische inzichten te kunnen vertalen in praktische suggesties en advisering op maat
- Flexibel kunnen inspelen op diverse opvoedingssituaties en doelgroepen
- Aan empowerment en zelfregulatie kunnen werken door de competenties van ouders te versterken.
- Op een professionele manier een gesprek kunnen voeren, waarin eigen grenzen bewaakt worden.
- Beschikt over netwerken binnen de lokale pedagogische infrastructuur en kan goed kunnen samenwerken.

Bijlage 9: Antwoorden op de theoretische en praktische deelvragen

Antwoord theoretische deelvragen

1. Wat houdt de chronische ziekte DM-1 in?

Diabetes is de meest voorkomende chronische ziekte. De lichamelijke gevolgen van (onbehandelde) diabetes zijn groot en soms levensbedreigend, zoals hart- en vaatziekten (Diabetesfonds.nl). Bij mensen met DM-1 wordt er geen insuline aangemaakt. Insuline zorgt ervoor dat glucose (suikers) vanuit het bloed in de lichaamscellen worden opgenomen. Normaal zorgt het lichaam ervoor dat er precies genoeg insuline wordt aangemaakt om de glucose te verwerken en vanuit het bloed naar de lichaamscellen te transporten. Daardoor blijft de bloedglucose goed. Bij DM-1 is dit evenwicht verstoort doordat het afweersysteem de cellen die insuline aanmaken, vernielt. Hierdoor moet iemand met DM-1 elke dag insuline inspuiten, en of een insulinepomp dragen.

2. Wat betekent het voor kinderen met DM-1 te leven?

Pedagogische ondersteuning is van belang bij de behandeling van kinderen met DM-1. De ontwikkelingsleeftijd bepaalt hoe je een kind kunt toespreken, op welke wijze je het kind kan informeren over onderzoek, diagnose en behandeling en welke zelf-controlevaardigheden je van het kind kan verwachten.

De ziekte kan verder invloed hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Kinderen met DM-1 kunnen bijvoorbeeld een slecht zelfbeeld en een gebrek aan zelfvertrouwen ontwikkelen. Pedagogische ondersteuning is van belang om deze (mogelijke) problemen te herkennen en zoveel mogelijk te voorkomen.

Ten slotte is pedagogische ondersteuning van ouders met een kind met DM-1 van belang. Ouders spelen een belangrijk rol bij de het begeleiden/opvoeden van het kind bij de behandeling en het omgaan met de ziekte.

3. Wat is een kinderdiabetesteam, wat doet het kinderdiabetesteam? en waar moeten zij aan voldoende volgens de Zorgstandaarden (NDF)?

Een kinderdiabetesteam is een multidisciplinair samengesteld team voor de levering van functioneel gestructureerde zorg. Dit wordt gedaan volgens de Zorgstandaard van Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) en de daaraan gekoppelde richtlijnen en lokale protocollen.

Door het kinderdiabetesteam worden kinderen en jongeren met DM-1 behandeld. Het kinderdiabetesteam leert het kind met DM-1 en de ouders/opvoeders om diabetes in het dagelijks leven in te passen.

4. Wat is in het algemeen de ontwikkeling van kinderen van 0-20 jaar?

In § 6.4.1 worden in tabel 6.1 de kenmerkende gedragingen van kinderen van 0-20 jaar, gekoppeld aan leeftijdsfasen en ontwikkelingstaken, weergegeven.

5. Wat wordt er verstaan onder pedagogische ondersteuning?

In dit onderzoek wordt een breed begrip van pedagogische ondersteuning gehanteerd. Onder pedagogische ondersteuning wordt verstaan het begeleiden, adviseren en instrueren van kinderen en ouders vanuit een pedagogische invalshoek bij de behandeling, het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan.

6. Wat is het belang van pedagogische ondersteuning bij een kind met DM-1?

Pedagogische ondersteuning is van belang bij de behandeling van kinderen. De ontwikkelingsleeftijd bepaalt hoe je een kind kunt toespreken, op welke wijze je het kind kan informeren over onderzoek, diagnose en behandeling en welke zelf-controlevaardigheden je van het kind kan verwachten.

De ziekte kan verder invloed hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Kinderen met een chronische ziekte kunnen bijvoorbeeld een slecht zelfbeeld en een gebrek aan zelfvertrouwen ontwikkelen. Pedagogische ondersteuning is van belang om deze (mogelijke) problemen te herkennen en zoveel mogelijk te voorkomen. Dit sluit aan op de Zorgstandaard van de NDF volgens welke het belangrijk is dat de kwaliteit van leven niet lijdt onder de strenge regulatie.

Ten slotte is pedagogische ondersteuning van ouders met een chronisch ziek kind van belang. Ouders spelen een belangrijk rol bij de het begeleiden/opvoeden van het kind bij de behandeling en het omgaan met de ziekte. Pedagogische ondersteuning kan ouders daarbij helpen.

7. Welke nieuwe ontwikkelingen worden doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?

Binnen de behandeling van DM-1 zijn een aantal nieuwe ontwikkeling doorgevoerd m.b.t pedagogische ondersteuning.

- *Kwaliteit van leven vragenlijst*

Onderzoekers hebben een vragenlijst ontwikkelt om de kwaliteit van leven in kaart te brengen en te bespreken. Jongeren en ouders kunnen deze vragenlijst invullen.

- *Motivational interviewing*

Motivational interviewing is een gesprekstechniek om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te verbeteren en nieuwe impuls te geven aan de regiefunctie van de patiënt.

Antwoord praktische deelvragen

1. Hoe ziet het kinderdiabetesteam van Tergooi eruit? Wat is de taak van de verschillende disciplines in het kinderdiabetesteam? Wat is de visie/missie van het kinderdiabetesteam?

Binnen het kinderdiabetesteam werken twee kinderdiabetesverpleegkundigen, twee kinderartsen, één diëtist en één psycholoog. Daarnaast worden soms ook de maatschappelijke werker en de pedagogisch medewerker die op de kinderafdeling werken ingeschakeld.

De kinderartsen stellen de diagnoses en doen met name alle reguliere controles.

De kinderdiabetesverpleegkundigen bieden instructie en educatie. Ze begeleiden kinderen en ouders in hoe zij diabetes naar hand kunnen zetten, en ze leren hoe de kinderen met diabetes kunnen leven. De kinderdiabetesverpleegkundigen leren de kinderen ook praktische dingen zoals vingerprikken, insuline spuiten en wat het kind moet doen in welke situatie. Verder begeleiden de verpleegkundigen de gezinnen.

De diëtist heeft als taak het vaststellen van het voedingspatroon. Ze geeft uitleg aan ouders en kinderen over hoe insuline aangepast kan worden aan het eten. De pedagogische medewerker van de kinderafdeling heeft de taak om kinderen te begeleiden als ze worden opgenomen. Daarnaast ondersteunt de pedagogische medewerker de verpleegkundige bij de hereducatiemiddagen, en worden zij om advies gevraagd als dat nodig is. De maatschappelijk werker van de kinderafdeling heeft geen taken binnen het kinderdiabetesteam. In sommige gevallen vraagt de kinderdiabetesverpleegkundige haar om hulp.

De visie van het kinderdiabetesteam is dat zij vinden dat een kind een zo'n normaal mogelijk leven moet kunnen lijden, als ieder ander kind. De missie van het team is om ouders en kinderen met diabetes tools te geven om zo zelfstandig mogelijk hun diabetes te managen. Daarnaast willen ze de diabetes inpasbaar maken binnen het gezin door te luisteren naar de behoefte van het gezin en door te kijken wat de mogelijkheden zijn. Het kinderdiabetesteam wil daarin hulp en steun bieden.

2. Hoe wordt de behandeling van DM-1 vormgegeven binnen het ziekenhuis van het Tergooi? Welke gevolgen heeft dit voor de kinderen en ouders (noodzakelijke aanpassingen en gedragsveranderingen)? Wat zijn de sociaal-emotionele gevolgen?

Wanneer het kind in het ziekenhuis komt, geeft de kinderarts de diagnose. De kinderen en ouders spreken eerste even de kinderarts en vervolgens worden zij doorverwezen naar de kinderdiabetesverpleegkundige. De kinderdiabetesverpleegkundige geven de ouders en het kind met DM-1 instructie, educatie en technische ondersteuning. De eerste dagen komt de kinderdiabetesverpleegkundige twee keer per dag op huisbezoek, tenzij het kind moet worden

opgenomen. Het traject van dagelijkse begeleiding duurt zo'n ander halve week, daarna wordt het afgebouwd. De educatie is dan nog niet afgerond. Wanneer ouders de klap een beetje hebben opgevangen dan wordt door de kinderdiabetesverpleegkundige de diëtist ingeschakeld. Zij voert gesprekken met de ouders en het kind waarin zij uitleg geeft over koolhydraten, insuline en glucose. Ouders en kinderen gaan alleen naar de psycholoog als ze problemen hebben, en als ze echt hulp nodig hebben.

Wanneer het kind weet hoe alles in zijn werk gaat dan komt het kind in een schema van iedere drie maanden naar de polikliniek. Tussentijds houden de kinderdiabetesverpleegkundige contact over o.a. de bloedsuikers.

Eén keer per jaar spreken de ouders en het kind het hele team in een carrousel. Voordat dit gebeurt, wordt de patiënt eerst in het team besproken. Vervolgens bezoekt het kind de verschillende disciplines. Tijdens dit bezoek wordt het afgelopen jaar en de toekomst van het kind besproken. Tegelijkertijd doen ze een soort educatie check om te kijken of ze nog goed weten wat ze moeten doen.

Vroeger werden een keer per maand kinderen met problemen uitgebreid besproken in een multidisciplinair overleg (mdo). Vanwege ziekte van één van de kinderartsen gebeurt dit niet meer. Dit willen ze wel weer gaan oppakken.

Daarnaast wordt er één keer per jaar door de verpleegkundigen samen met de kinderpsycholoog of pedagogisch medewerker een hereducatiemiddag gehouden. Hiervoor worden kinderen uitgenodigd. Ze krijgen een programma op leeftijd. Vaak zit daar een spelelement in, waarin ze leren over diabetes.

Tenslotte hebben ze twee keer per jaar kookcafés. De kinderen met diabetes komen bij elkaar en mogen ook een vriendje meenemen. De kok maakt maaltijden voor de kinderen die ze normaal gesproken thuis niet eten.

De ziekte DM-1 heeft grote gevolgen voor de kinderen en ouders. De verpleegkundigen geven aan dat het belangrijk is dat er structuur komt in het gezin. Zij geven aan dat het belangrijk is dat er regelmaat, planning en rust in het gezin komt. Daarnaast vinden ze het belangrijk dat kinderen met DM-1 veel sporten en bewegen. Op deze manier zijn kinderen beter in te stellen, en hebben ze minder insuline nodig.

De kinderdiabetesverpleegkundige geven aan dat een kind met DM-1 nooit meer onbevangen de deur uit kan. Het impulsieve is eraf wanneer een kind DM-1 heeft. De kinderdiabetesverpleegkundige willen dat ouders zich zo min mogelijk hoeven aan te passen. Ze willen de behandeling zoveel mogelijk aanpassen aan het gezin.

De chronische ziekte kan van invloed zijn op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen. Kinderdiabetesverpleegkundige 2 legt uit dat bij chronische zieken het scheidingspercentage bij ouders veel groter is. Ze geeft aan dat er vaker problemen, spanningen en ruzies zijn in het gezin. Ruzies over bijvoorbeeld opvoedstrategieën. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt dat problemen die misschien al aanwezig waren, worden uitvergroot.

3. Over welke pedagogische kennis beschikt het kinderdiabetesteam?

Het kinderdiabetesteam beschikt niet over specifieke pedagogische kennis: de disciplines hebben geen specifieke scholing op het gebied van pedagogische ondersteuning gehad. De pedagogisch medewerker en waarschijnlijk ook de maatschappelijk werker beschikken wel over specifieke pedagogische kennis. Zijn maken echter niet structureel deel uit van het kinderdiabetesteam.

4. Hoe geeft het kinderdiabetesteam vorm aan de pedagogische ondersteuning binnen en buiten het ziekenhuis? Geven zij alleen medisch gerichte adviezen m.b.t. DM-1 of geven zij ook handvatten om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen?

Uit de resultaten van de interviews komt naar voren dat kinderdiabetesverpleegkundige degene zijn die de kinderen en ouders begeleiden om met DM-1 in het dagelijks leven om te gaan. Ouders komen naar hen toe met problemen en ze gaan op huisbezoek. De verpleegkundigen hebben veel en intensief contact met de kinderen en ouders. Zij zijn gemakkelijk bereikbaar voor ouders en kinderen. De verpleegkundigen vragen soms advies bij de psycholoog, de pedagogisch medewerker of de maatschappelijk werker.

Uit de interviews kan worden opgemaakt dat er niet alleen medisch gerichte adviezen gegeven worden maar ook handvatten om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen. De verpleegkundigen noemen bijvoorbeeld dat zij structuur, regelmaat, planning en rust in het gezin erg belangrijk vinden en dat zij willen dat ouders zich zo min mogelijk aanpassen. Ze proberen het zo veel mogelijk naar hun hand te zetten.

Uit de gehouden interviews kan tevens geconcludeerd worden dat de adviezen en handvatten die door de verpleegkundigen worden gegeven vooral worden gegeven vanuit een praktische insteek en op basis van ervaring, en niet of nauwelijks gebaseerd zijn op theoretische kennis over pedagogiek of theoretisch pedagogisch kader. De adviezen worden niet gegeven vanuit een pedagogische invalshoek. De verschillende disciplines geven aan ook geen scholing hierin gehad te hebben.

5. Welke problemen ervaart het kinderdiabetesteam bij de behandeling van kinderen met DM-1, in het bijzonder bij de pedagogische ondersteuning van kinderen en ouders?

Over het algemeen zijn de verschillende disciplines tevreden over de pedagogische ondersteuning die gegeven wordt binnen het kinderdiabetesteam van Tergooi. Bij de vraag wat goed gaat, wordt bijvoorbeeld aangegeven dat de verpleegkundigen goed zijn in het luisteren en signaleren van problemen en dat zij goed met de kinderen van verschillende leeftijden kunnen omgaan. Verder zijn de verpleegkundigen goed bereikbaar voor ouders en kinderen. Zij krijgen van ouders te horen dat zij veel steun ondervinden van het kinderdiabetesteam. Het kinderdiabetesteam is een klein team. De disciplines zien elkaar daardoor veel en werken nauw samen. Leeftijdgenoten hebben lotgenotencontact bij de hereducatiemiddagen en de kookcafés.

De verschillende disciplines ervaren over het algemeen weinig problemen in de pedagogische ondersteuning. Sommigen geven aan dat het wellicht goed zou zijn als de maatschappelijk werker en/of de pedagogisch medewerker ook deel zouden uitmaken van het team. De psycholoog wordt vaak door ouders en kinderen als te hoogdrempelig ervaren. Ook geeft één verpleegkundige aan dat het goed zou zijn als ze meer handvatten zouden krijgen om problemen beter te signaleren en te ondersteunen bij problemen. De maatschappelijk werker denkt dat meer overleg met een professie die breder kijkt, de verpleegkundigen zou kunnen helpen.

Er wordt ook gesignaleerd dat het aantal patiënten steeds meer toeneemt waardoor het team steeds meer werk krijgt. Verder wordt betwijfeld of het team wel voldoende mankracht heeft om alles te overzien.

6. Welke lastige situaties doen zich volgens het kinderdiabetesteam voor in de thuissituaties die pedagogische ondersteuning behoeven?

Er wordt aangegeven dat pubers erg lastig zijn. Ze willen niet spuiten, ze verzetten zich en/of er is onvoldoende ondersteuning van ouders. Daarnaast geven zij aan dat peuters erg lastig zijn als ze niet willen eten nadat er al insuline is gespoten. Ouders krijgen dan vaak de neiging het kind iets lekkers te geven zodat ze op dat moment wel gaan eten. Dit stimuleert het kind niet om de volgende keer wel hetgene te eten wat het kind krijg aangeboden. Het is voor ouders lastig om hier op een goede manier mee om te gaan. Daarnaast zijn onbereikbare ouders lastig, maar er wordt aangegeven dat dit bijna niet voorkomt.

7. Doen zich bij zwakkere milieus meer problemen voor? Zo ja, welke?

De verschillende disciplines geven aan dat zwakkere milieus niet direct tot grotere problemen hoeven te leiden. Zowel in hogere en lagere milieus komen er problemen voor. Er komen in het Tergooi ziekenhuis geen mensen uit achterstandswijken. Er wordt wel aangegeven dat buitenlandse mensen vaak moeilijk zijn vanwege een taalbarrière.

De problemen die vooral voorkomen in milieus zijn ouders die de behandeling en hoe ze met de ziekte moeten omgaan niet begrijpen. Ouders waarbij het niet lukt om te interpreteren wat ze in welke situatie moeten doen.

8. Wat doet het team aan de problemen (vraag 5 t/m 7) die zij tegenkomen? Gaan zij anders om met zwakkere milieus? Zo ja, hoe?

Wanneer ouders de behandeling niet begrijpen en niet weten hoe zij moeten omgaan met de ziekte wordt er vaak thuiszorg aangeboden. Dit gebeurt ook als er problemen thuis zijn met tieners.

Bij peuters die niet willen eten nadat zij insuline ingespoten hebben gekregen, adviseren zij om kinderen na of tijdens het eten te spuiten.

Verder hebben ze weinig ervaring met mensen uit zwakkere milieus.

9. Welke nieuwe ontwikkelingen worden doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?

De kinderdiabetesverpleegkundigen noemen drie nieuwe ontwikkelingen die zijn doorgevoerd m.b.t. pedagogische ondersteuning:

- Kwaliteit van leven vragenlijst van Maartje de Wit
- Motivational interviewing
- 'Take controle' spel

Bijlage 10: Feedbackformulier ingevuld door de opdrachtgever

Naam student	:
Opdrachtgever	:
Organisatie	:
Afstudeeropdracht	:
Datum	:

De opdrachtgever van de pedagogiekstudent die binnen zijn of haar organisatie een afstudeeropdracht heeft uitgevoerd kan zinnige feedback geven op het functioneren van de student in de organisatie / in de samenwerking en kan goed aangeven wat de afstudeeropdracht voor hem of haar en zijn of haar organisatie heeft opgeleverd. Deze feedback kan de student informatie geven over zijn/haar sterke punten en leerpunten en geeft de beoordelaar/coach van de student aanwijzingen voor de beoordeling van zijn/haar product.

De studenten konden een afstudeeropdracht doen in de vorm van het uitvoeren van een onderzoek, het ontwikkelen van beleid of het ontwikkelen van een ander product zoals een handleiding, methodiek of training. Dit formulier is gemaakt voor alle verschillende soorten opdrachten.

Feedback over het functioneren van de student

Hoe is de afstemming geweest tussen de opdrachtgever en de student om te komen tot een gewenst afstudeerproduct? Wat voor rol heeft de student hierin gespeeld?

Hoe zijn communicatie en samenwerking geweest tussen student en de opdrachtgever, medewerkers in de organisatie, eventuele medeonderzoekers of ontwikkelaars?

Wat vindt u van het onderzoekend vermogen van de student?

Wat vindt u van het reflecterend vermogen van de student?

Wat kunt u zeggen over het nemen van verantwoordelijkheid voor het proces en het product door de student? En wat zegt dit over de zelfstandigheid van werken?

In welke mate had de student een kritische houding tov het onderzoeksproces of ontwikkelproces?

Feedback op het afstudeerproduct van de student

Wat vindt u van de kwaliteit van de conclusies en aanbevelingen (bruikbaar, geldig, betrouwbaar) in het onderzoeksverslag? *(Bij een **onderzoeksoopdracht**) Graag een cijfer omcirkelen en een onderbouwing in woorden geven.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Wat vindt u van de kwaliteit van het beleidsplan, het ontwikkelde product (duidelijk, gebruiksvriendelijk, bruikbaar, aannemelijk effectief)? *(Bij een **beleids- of ontwikkelopdracht**) Graag een cijfer omcirkelen en een onderbouwing in woorden geven.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Wat vindt u van de kwaliteit van de theoretische en praktische onderbouwing van de conclusies/aanbevelingen of van het gemaakte product? *Graag een cijfer omcirkelen en een onderbouwing in woorden geven.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Wat vindt u van de kwaliteit van het taalgebruik, de structuur en de vormgeving van het product? *Graag een cijfer omcirkelen en een onderbouwing in woorden geven.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aanvullende feedbackvragen van de student:

Aanvullende feedback van de opdrachtgever:

Bijlage 11: Beoordelingsformulier ingevuld door beoordelaar

Naam student	:
Studentnummer	:
Beoordelaars	:
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:

Bijlage 12: Beoordelingsformulier ingevuld door mijzelf

Naam student	: Anouk Bos
Studentnummer	: 1603841
Beoordelaars	: Anke van Bijsterveldt en Heleen Schoenmakers
Datum	: 22 – 02 – 2015
Cijfer	: 7,5

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	In dit onderzoek is er gekeken naar verschillende betrokkenen en hun perspectieven. Meerdere ziekenhuizen en verschillende disciplines hebben deelgenomen aan het onderzoek. Verder is dit onderzoek ecologisch omdat er samenwerking en onderlinge afstemming plaatsvindt tussen vier onderzoekers. Elke onderzoeker heeft een andere kijk op het onderzoek. Daarnaast is er tijdens dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende bronnen.
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	De relevantie voor de maatschappij en organisatie zijn duidelijk beschreven
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	In dit onderzoek is duidelijk beschreven waar het onderzoek over gaat. De hoofdvraag, doelstelling en deelvragen zijn helder geformuleerd.
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De theoretische onderbouwing sluit aan op de hoofdvraag, doelstellingen en deelvragen. De kernbegrippen van de hoofdvraag komen in het theoretisch kader naar voren. Daarnaast geeft het theoretisch kader antwoord op de theoretische deelvragen.
Kwaliteit van de informatie in de theoretische	onv / v / rv / g / zg	In het theoretisch kader is heel goed gekeken naar welke informatie echt van

onderbouwing		belang is. Daarnaast zijn er sterke bronnen gebruikt.
Transparantie methode	onv / v / rv / g / zg	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	onv / v / rv / g / zg	Duidelijk en professioneel verwoord
Selectie en overzichtelijkheid resultaten	onv / v / rv / g / zg	De resultaten sluiten aan bij de centrale onderzoeksvraag en zijn relevant om de hoofdvraag te beantwoorden. De resultaten geven een duidelijk beeld De wijze waarom geanalyseerd is, is duidelijk Er had meer doorgevraagd kunnen worden over sociaal emotionele gevolgen. Dit staat beschreven in de discussie.
Onderbouwing conclusie	onv / v / rv / g / zg	Conclusies sluiten aan bij de vraagstelling en zijn onderbouwd door de resultaten van het literatuuronderzoek en resultaten van de interviews.
Kritische discussie	onv / v / rv / g / zg	Sterke punten en beperking van het onderzoek worden besproken
Focus op de toekomst	onv / v / rv / g / zg	Er worden vervolgonderzoeken aanbevolen
Vormgeving	onv / v / rv / g / zg	Lay-out overzichtelijk Duidelijk taalgebruik

Bijlage 13: Antwoorden op de theoretische en praktische deelvragen

Kalenderweek	Lesweek	Datum	Wat?	Tijd
6	C1	05-02-15	- Kennis maken leerteam/coach - Inleveren afstudeerovereenkomst	2 uur
7	C2	12-02-15	- Brainstormen onderzoek - Uitleg onderzoeksvoorstel - Werken aan onderzoeksvoorstel	6 uur
8	C3	19-02-15	- Workshop ‘bronnen bij je afstudeeropdracht’ - Contact opdrachtgever - Werken aan onderzoeksvoorstel	6 uur
9	C4	26-02-15	- Literatuuronderzoek - Opstellen brief voor ziekenhuizen - Feedback onderzoeksvoorstel Anke - Werken aan onderzoeksvoorstel	8 uur
10	C5	06-03-15	- Inleveren afstudeervoorstel GO/NO GO - Opstellen brief voor ziekenhuizen - literatuuronderzoek	8 uur
11	C6	09-03-15	- Literatuuronderzoek - Opstellen topiclijst - Contact Tergooi ziekenhuis	8 uur
12	C7	16-03-15	- Contact Tergooi ziekenhuis - Literatuuronderzoek - Topiclijst maken - GO onderzoeksvoorstel	10 uur
13	C8	23-03-15	- Contact Tergooi ziekenhuis	

			- Literatuuronderzoek	
14	C9	30-03-15	- Werken aan afstudeeronderzoek - Literatuur onderzoek Interview afnemen met kinderdiabetesverpleegkundige 2	10 uur
15	C10	10-04-15	- Interview woord voor woord uitwerken - Literatuuronderzoek - Interview kinderdiabetesverpleegkundige 1, diëtist, kinderarts en maatschappelijk werker	12 uur
16	D1	13-04-15	- Interviews woord voor woord uitwerken	10 uur
17	D2	20-04-15	- Methodiek uitwerken - Elk interview open coderen a.d.h.v. topics	15 uur
18	D3	27-04-15	-Axiaal coderen - Resultaten van de interviews verwerken a.d.h.v. topics	15 uur
19	D4	04-05-15	- Methodiek uitwerken - Literatuuronderzoek - Resultaten van de interviews verwerken a.d.h.v. topics	15 uur
20	D5	11-05-15	- Conclusie schrijven - Discussie en aanbeveling - Werken aan afstudeeronderzoek	20 uur
21	D6	22-05-15	- Werken aan afstudeeronderzoek - Inleveren afstudeereindproduct Vrijdag 22 mei 12 uur	30 uur