

**Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het St.
Elisabeth Ziekenhuis invulling gegeven aan pedagogische
ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?**



Hogeschool Utrecht
Afstudeeronderzoek Ecologische Pedagogiek
St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg
Studiejaar 2014-2015

Dalith Weinberg (1600526)
Dalith.weinberg@student.hu.nl

Datum indiening: 22 Mei 2015

Begeleider: Anke van Bijsterveldt
Beoordelaar: Heleen schoenmakers
Opdrachtgever: Mirjam Schouten, Meander Medisch Centrum te Amersfoort

Voorwoord

Dit onderzoek is ontstaan in het kader van de afstudeerfase van de opleiding Ecologische Pedagogiek aan Hogeschool Utrecht te Amersfoort.

In het onderzoek wordt antwoord gegeven op de volgende hoofdvraag: *Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?*

Door middel van dit onderzoek wordt een beeld gegeven van het aanbod van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis. Deze resultaten wordt vergeleken met de andere ziekenhuizen en waar op basis van deze vergelijking nog mogelijkheden liggen voor de toekomst.

Dit onderzoek is gerealiseerd met dank aan mijn coach, Anke van Bijsterveldt, die mij door haar ideeën over het onderwerp steeds weer inspireerde en meegedacht heeft in de praktische uitwerking van het verslag.

Met dank aan mijn medestudenten voor de fijne samenwerking binnen de onderzoeksgroep. We hebben met elkaar dit onderzoek tot een mooi resultaat kunnen brengen.

Ook wil ik het Meander Medisch Centrum bedanken voor het fungeren als opdrachtgever waardoor we de mogelijkheid hadden het onderzoek uit te voeren.

Het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg wil ik bedanken voor de mogelijkheid om het onderzoek binnen hun team uit te voeren en hun inzet bij de praktische uitwerking hiervan. Ik heb de samenwerking als heel prettig ervaren.

* In het onderzoek wordt soms naar ‘wij’ gerefereerd. ‘Wij’ staat voor de vier onderzoekers. Deze onderzoekers zijn Demi Bouhuys, Esther van Vliet, Anouk Bos en ik.

* Als het gaat over ‘diabetes type 1’, wordt ook wel gebruik gemaakt van de term DM-1.

* KDT staat voor kinderdiabetesteam.

* Als er over kinderen gesproken wordt, gaat het over de leeftijd 0 tot 18 jaar.

Samenvatting

De onderzoeksgroep heeft de volgende hoofdvraag onderzocht:

‘Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’

In het gezamenlijk onderzoek richt elke onderzoeker zich op één ziekenhuis, waarna de vier onderzochte ziekenhuizen met elkaar vergeleken worden en er een uiteindelijke conclusie gegeven is.

Dit onderzoek is specifiek gericht op de pedagogische ondersteuning van het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis te Tilburg. Dit team bestaat uit vier respondenten die door middel van half gestructureerd interview bevraagd zijn.

De interviews zijn uitgeschreven en verwerkt in een codeboom volgens de van tevoren door de onderzoeksgroep opgestelde topics.

Uit de resultaten werd geconcludeerd dat de respondenten naast het bieden van de medische zorg rondom diabetes op verschillende wijze invulling geven aan pedagogische ondersteuning binnen het ziekenhuis.

Wat naast deze conclusie naar voren kwam was de wens een aanvulling te hebben in de vorm van educatiemateriaal op kindniveau om het belang van goede waarden en de voorwaarden daarvoor duidelijk te maken.

De respondenten zien de meerwaarde van het thuis begeleiden van ouders op pedagogisch gebied. Op dit moment wordt bij een pedagogisch moeilijke situatie een externe thuiszorginstantie ingeschakeld. Ook wordt niet standaard thuis begeleid. Ze geven aan dat de korte lijntjes waarmee ze nu werken effectief zijn voor de kwaliteit van zorg. Dit zouden ze graag uitbreiden met pedagogische ondersteuning in de thuissituatie. Ze zijn ervan overtuigd dat snelle interventie langdurige zorg voorkomt.

Bij het gezamenlijk onderzoek werd geconcludeerd dat de teams de lijntjes binnen de communicatie met ouders, kind en team graag kort houden. Doordat de teams klein zijn lukt dit goed. Verder is naar voren gekomen dat tijd en de personeelsbezetting voor de teams een beperkende factor kan zijn. Op pedagogisch gebied integreren alle teams nieuwe innovaties.

Ten slotte worden de contacten en afstemming van de diabetesteams met de thuiszorg soms als onvoldoende ervaren.

In de algemene aanbeveling wordt door de onderzoekers aanbevolen dat de disciplines die in staat zijn pedagogische ondersteuning te bieden binnen de kinderdiabetesteams, 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. Ook kan er gekozen worden om een pedagoog in het team op te nemen. Deze aanbeveling komt terug in de specifieke aanbeveling van het St. Elisabeth ziekenhuis.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
Inhoudsopgave	5
Aanleiding.....	7
Hoofdvraag	10
Theoretische deelvragen	10
Praktische deelvragen	10
Doelstelling.....	11
Ziekenhuis gebonden doelstelling.....	11
Algemene doelstelling.....	11
Methodische verantwoording	12
Soort onderzoek.....	12
Dataverzamelingsmethoden	12
Respondenten	13
Kwalitatieve analyse	15
Betrouwbaarheid	15
Validiteit	16
Ecologische insteek.....	18
Wat wordt bedoelt met een ecologische insteek?	18
Ecologische insteek in het onderzoek	18
Bronfenbrenner	19
Theoretisch kader	20
DM-1.....	20
Kinderen	22
Pedagogische ondersteuning	24
St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg.....	26
Resultaten	28
1 Functie en taken	28
2 Werkwijze.....	29
3 Behandeling.....	31
4 Pedagogische ondersteuning.....	34
5 Probleemsituaties thuis.....	38
6 Verschillen tussen milieus.....	41
Conclusie	42
Beantwoording hoofdvraag	42
Conclusie gemeenschappelijk onderzoek.....	43
Discussie	45
Aanbevelingen	46

Aanbeveling St. Elisabeth ziekenhuis	46
Aanbeveling gemeenschappelijk onderzoek	47
Literatuurlijst	48
Bijlage 1: Conclusie Theoretische deelvragen.....	51
Bijlage 2: Conclusie Praktische deelvragen.....	54
Bijlage 3: Uitnodiging participeren in het onderzoek	59
Bijlage 4: Uitgewerkt interview	61
Interview kinderdiabetesverpleegkundige	61
Bijlage 5: Codeboom	72
Bijlage 6: Beschrijving Diabetes	76
Bijlage 7: Vijf principes Motivational Interviewing	78
Bijlage 8: Weet & doe doelen	79
Bijlage 9: Logboek	81
Bijlage 10 : Beoordelingsformulier student.....	83
Bijlage 11: Beoordelingsformulier 1^e beoordelaar	86
Bijlage 12: Beoordelingsformulier 2^e beoordelaar	89

Aanleiding

Als 3 jarig meisje kwam ik in aanraking met een chronische ziekte, waar ik tegen heb moeten vechten om mijn leven te behouden. Wat ik me nog kan herinneren uit die tijd is de tijd in de speelkamer. Kleien, verven en puzzels maken. Dit waren voor mij de lichtpunten waarin ik mezelf kon zijn en niks moest. Bang was ik voor de behandeling, waarbij ik niet begreep wat al die mensen van en met me wilden. Achteraf gezien miste ik hier een stukje communicatie naar mij als kind, zodat ook ik begreep wat er ging gebeuren. Bij mijn moeder heb ik nagevraagd hoe dit voor haar was. Zij gaf aan dat met haar inbreng weinig werd gedaan en zij zich niet gehoord voelde door het medisch personeel. Zij had achteraf graag in overleg vorm willen geven aan mijn behandeling.

In het boek 'De mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte' van C. Dedding (2010). wordt gesproken over kinderopparticipatie. Er wordt vanuit gegaan dat kinderen betrokken kunnen en moeten worden bij hun behandeling. De vraag is echter hoe zij hierbij betrokken kunnen worden. Kinderen geven aan eigen participatie in hun behandeling te missen. Communicatie heeft mij altijd geïnteresseerd. Ik heb de minor 'Adviserend samenwerken met ouders' gevolgd. Hierin was het belangrijk om de ouder het perspectief van het kind en eigen perspectief te laten ontdekken zonder kant en klare adviezen aan te dragen.

Aan het einde van de minorperiode kreeg ik een mail van Anke van Bijsterveldt met de vraag wie interesse had om, in samenwerking met het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum (MMC) in Amersfoort als opdrachtgever, een onderzoeksopdracht uit te voeren met betrekking tot kinderdiabetes. De combinatie van mijn eigen ervaringen, de minor en de vraag vanuit het ziekenhuis zijn voor mij een mogelijkheid om iets te kunnen betekenen voor kinderen en ouders als het gaat om participatie en communicatie met betrekking tot de behandeling. Hierdoor wil ik mij graag inzetten voor het onderzoek.

Steeds meer kinderen lijden aan diabetes (Stichting JDRF Nederland, 2015), wat een grote invloed heeft op hun kwaliteit van leven (Dongen, 2008). Diabetes is – naast astma – de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Op de kinderleeftijd (<18 jaar) heeft het aantal kinderen met diabetes grotendeels DM-1. Het Diabetesfonds (2015) geeft naar schatting aan dat er rond 6.000 kinderen tussen 0 en 18 jaar gediagnosticeerd zijn met DM-1. Diabetes is een zeer ingrijpende ziekte, waarbij het kind elke dag een evenwicht moet zoeken tussen voeding, beweging en insuline om een zo normaal mogelijk leven te leiden (Dedding,

2010). De participatie van kinderen in hun eigen behandeling en de ondersteuning van ouders blijkt belangrijk (Dedding, 2010).

In het MMC zijn er de afgelopen jaren ontwikkelingen geweest om de kinderdiabeteszorg te verbeteren. Zo worden nieuwe kinderen met diabetes, als de lichamelijke conditie dit toelaat, thuis ingesteld. Volgens het MMC is dit voor zowel de instelling, de acceptatie en de verwerking het beste. De kinderartsen dragen nu ook om de beurt een telefoon, zodat ouders 24 uur per dag een arts kunnen bereiken. Vooral bij de thuisplaatsing na de diagnose vergemakkelijkt dit de behandeling (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013). In de behandeling richt het MMC zich nadrukkelijk op de kwaliteit van leven en de zelfstandigheid van de kinderen en jongeren.

In de eerste verkennende gesprekken met Mirjam Schouten (kinderdiabetesverpleegkundige Meander MC) bleken er met betrekking tot thuisinstelling en behandeling veel onderliggende vragen te liggen: Het ziekenhuis geeft de medische zorg rond de diabetes, maar thuis gaat het vaak mis. Hoe kunnen we de zorg ook naar andere situaties vertalen? Hoe kunnen we ouders en kinderen ondersteunen zodat zij ook in de eigen thuissituatie de medische behandeling kunnen uitvoeren, inpassen in hun leefstijl en daardoor gezonder kunnen leven?

In een aantal onderzoeken blijkt inderdaad dat er een verband is tussen de betrokkenheid van ouders en de gezondheid van het kind.

In het onderzoek van Wiebe en collega's (2005) wordt aangetoond dat moederlijke onbetrokkenheid samenhangt met een slechtere naleving van het diabetes regime en een slechtere kwaliteit van leven, ongeacht leeftijd en geslacht van het kind (Dongen, 2008). Binnen de literatuur bestaat consensus over het idee dat ouderlijke onbetrokkenheid in het diabetes regime leidt tot negatieve uitkomsten (Anderson et al., 2002; Anderson et al., 1997; Gowers et al., 1995).

In positieve verwoording kan de aanname gemaakt worden dat ouderbetrokkenheid een positieve inwerking kan hebben op de kwaliteit van leven van het kind. Kinderen van wie de gezinnen positieve emotionele steun boden en die goed onderling communiceerden, zorgden beter voor zichzelf, ervaarden een minder grote impact van diabetes op hun leven, maakten zich minder zorgen en waren meer tevreden met het leven (Faulkner & Chang, 2007; Grey et al., 1998). De invloed van deze factor op de KvL (Kwaliteit van Leven) is dus een gunstige (Dirckx, 2008).

Ook positief voor de KvL van jongeren met DM-1 is een warme en verzorgende thuissituatie. Deze zorgt voor minder beperkingen op sociaal gebied, zoals naar school gaan en relaties met vrienden (Faulkner & Chang, 2007).

De disciplines van een kinderdiabetesteam hebben veel medische kennis, maar om dit op kindniveau te vertalen naar dagelijkse handelingen en ouders te ondersteunen in het bewust opvoeden m.b.t. de zelfbehandeling thuis van hun kind met diabetes is pedagogische ondersteuning nodig. Wie biedt dat op dit moment binnen het kinderdiabetesteam? Hoort deze taak binnen het kinderdiabetesteam?

Van hieruit is de volgende hoofdvraag ontstaan die gespecificeerd is op het door mij toegewezen ziekenhuis:

‘Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’

Hoofdvraag

Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?

Uit bovenstaande hoofdvraag zijn door de onderzoeksgroep deelvragen samengesteld. Deze deelvragen zijn opgedeeld in theoretische –en praktische deelvragen. Gekeken is naar de volledigheid van de deelvragen om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden.

Theoretische deelvragen

- 1 Wat houdt DM-1 in en hoe ziet de behandeling van DM-1 eruit?
- 2 Wat wordt in de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning?
(Wat is dit en waar richt het zich op?)
- 3 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?
(Met welke lastige situaties krijgen kinderen met DM-1 en betrokkenen te maken in het dagelijks leven, die passen of vragen om pedagogische ondersteuning?)
- 4 Wat zijn specifieke problemen en aandachtspunten in de ontwikkeling bij kinderen met chronische ziektes, in het bijzonder DM-1?
- 5 Wat wordt er in de literatuur gezegd over de pedagogische ondersteuning van chronisch zieke kinderen, in het bijzonder kinderen met DM-1?
- 6 Wat is een kinderdiabetesteam, wat doen zij en waar moeten zij aan voldoen volgens de zorgstandaarden van het NDF?
- 7 Welke innovaties met betrekking tot pedagogische ondersteuning worden doorgevoerd binnen de behandeling van DM-1?

Praktische deelvragen

- 1 Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis eruit?
(Wat is de visie en missie van het kinderdiabetesteam, uit welke disciplines bestaat het, wat is hun taak en over welke competenties beschikken zij?)
- 2 Hoe wordt de behandeling van DM-1 vormgegeven binnen het St. Elisabeth Ziekenhuis ?

- (Welke gevolgen heeft dit voor kinderen en ouders (noodzakelijke aanpassingen en gedragsveranderingen) Wat zijn de sociaal emotionele gevolgen?)
- 3 Hoe kijken verschillende disciplines van het kinderdiabetesteam tegen pedagogische ondersteuning aan?
 - 4 Hoe geeft het kinderdiabetesteam vorm aan pedagogische ondersteuning binnen en buiten het ziekenhuis?
(Geven zij alleen adviezen met betrekking tot DM-1 of geven zij ook handvatten om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen? Richten de teams de ondersteuning alleen op de ziekte of ook op de sociaal emotionele gevolgen van de ziekte voor het kind en de ouders? Hoe doen zij dit?)
 - 5 Wat ervaart het kinderdiabetesteam als problemen bij de behandeling van kinderen met DM-1 in het bijzonder bij de pedagogische ondersteuning van kinderen en ouders?
 - 6 Waar krijgen kinderen met DM-1 en hun ouders allemaal mee te maken volgens het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis en welke lastige situaties doen zich voor in de thuissituatie die pedagogische ondersteuning behoeven?
 - 7 Heeft het milieu waar het kind met DM-1 uitkomt invloed op de resultaten van de behandeling?
 - 8 wat doet het team aan de problemen die zij tegenkomen (vraag 5 t/m 7)
 - 9 Welke innovaties worden doorgevoerd met betrekking tot pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?

Doelstelling

Ziekenhuis gebonden doelstelling

- ❖ Een beeld geven van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg, waardoor zij inzicht krijgen in hun eigen pedagogische aanbod.

Algemene doelstelling

- ❖ Daarnaast willen wij 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.

Methodische verantwoording

Soort onderzoek

Als methode voor het onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek is een methode waarbij (nagenoeg) geen cijfermatige gegevens worden verzameld, maar teksten worden geanalyseerd (Verhoeven, 2011). Door kwalitatief onderzoek te verrichten kan de onderzoeker zich aanpassen aan de omstandigheden tijdens het onderzoek. Daarmee is de benadering open en flexibel en wordt ingegaan op de achtergronden van de verzamelde gegevens. De betekenis die de respondent aan de situatie geeft staat hierbij centraal en is interpretatief van aard (Verhoeven, 2011). Door de onderzoekers is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat het verhaal van de respondenten centraal staat tijdens het onderzoek. Voor de onderzoekers is het belangrijk om de belevingswereld van de respondenten helder te krijgen, hierdoor wordt kennis verworven over de manier waarop invulling wordt gegeven aan pedagogische ondersteuning binnen kinderdiabetesteam en waarom dit volgens het kinderdiabetesteam op die manier werkt.

Dataverzamelingsmethoden

Literatuuronderzoek maakt over het algemeen deel uit van ieder onderzoek. Voorafgaand aan het 'hoofdonderzoek', maar ook na het vaststellen van de probleemstelling, is het raadzaam om na te gaan of al eerder onderzoek naar het onderwerp is gedaan (Verhoeven, 2011). Literatuuronderzoek was voor dit onderzoek van belang, ter oriëntatie op de probleemstelling en als theoretische fundering van het onderzoek. Het literatuuronderzoek zorgt ervoor dat de onderzoekers een gedegen onderzoek konden uitvoeren.

Een andere dataverzamelingsmethode die de onderzoekers als interviewvorm hebben gebruikt, is het halfgestructureerde interview. Dit type interview maakt gebruik van een vragenlijst of een lijst met onderwerpen (topiclijst). De onderzoeker geeft ruimte voor eigen inbreng van de respondent en stelt zich flexibel op (Verhoeven, 2011). De onderzoekers geven de respondenten ruimte om de vraag te beantwoorden vanuit eigen belevingswereld. Deze belevingswereld biedt de onderzoeker de gelegenheid om nauw samen te werken met de respondenten, wat het onderzoek praktijkgericht houdt. Het doel van het interview was achterhalen hoe vorm wordt gegeven aan pedagogische ondersteuning vanuit de functie van

de respondent en hoe dit in teamverband is uitgewerkt. De halfgestructureerde interviews vinden plaats op de werkplek van de respondent. Elk interview heeft een half uur tot driekwartier geduurd.

De onderzoekers hebben ervoor gekozen een topiclijst te hanteren, waardoor een vergelijking gemaakt kan worden tussen de 4 verschillende onderzoeken. De topiclijst bestaat uit een lijst met onderwerpen die als uitgangspunt bij het interview dient om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden (Verhoeven, 2011). De topiclijst ligt dicht bij de afgebakende begrippen aan dan bij een vragenlijst. Het gaat om de betekenis die de respondent aan een onderwerp geeft. Het onderwerp hoeft niet in een vraag gegoten te worden, de respondent geeft zelf aan wat het onderwerp voor hem betekent (Verhoeven, 2011). In ieder onderzoek wordt dezelfde topiclijst gehanteerd.

De topiclijst is van tevoren door de onderzoekers samengesteld en allereerst door de leerteamcoach, Anke van Bijsterveldt, goedgekeurd. Deze is ontstaan aan de hand van het theoretisch kader en het literatuuronderzoek. De onderzoekers hebben allemaal een aandeel gehad in het samenstellen van de topiclijst, zodat dezelfde onderwerpen aan bod kwamen tijdens het interview. Zo konden resultaten en conclusies achteraf met elkaar vergeleken worden en kon een gemeenschappelijke conclusie gemaakt worden. Mirjam Schouten, opdrachtgever en kinderdiabetesverpleegkundige van het Meander Medisch centrum, heeft de topiclijst controleert op compleetheid en waarheid. De onderzoekers hebben na feedback gecontroleerd of de juiste onderzoekslijn is aanhouden.

Topiclijst

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

Respondenten

Personen die deelnemen aan een vragenlijstonderzoek worden respondenten genoemd (Verhoeven, 2011). Een kwalitatief onderzoek met halfgestructureerde interviews valt onder een vragenlijst. Dit is de reden dat in dit onderzoek over respondenten wordt gesproken. De respondenten zijn de verschillende disciplines binnen het kinderdiabetesteam.

Anke van Bijsterveldt, de coach van het onderzoeksteam, heeft contact gehad met Mirjam Schouten (kinderdiabetesverpleegkundige van ziekenhuis het Meander Medisch Centrum te Amersfoort) over een afstudeeropdracht binnen het ziekenhuis. Het Meander MC te Amersfoort heeft toegestemd opdrachtgever te zijn voor het onderzoek naar pedagogische ondersteuning binnen kinderdiabetesteam. Contactpersoon van het Meander MC is kinderdiabetesverpleegkundige Mirjam Schouten. Vanuit haar blik op de praktijk heeft zij in een gesprek met de onderzoekers meegedacht over een correcte praktijkgerichte hoofdvraag. Tevens heeft Mirjam haar netwerk aan ziekenhuizen en specialisten opengesteld voor de onderzoekers, om meer kinderdiabetesteam de mogelijkheid te geven te participeren in het onderzoek en de onderzoekers de kans te geven meer ziekenhuizen te bereiken, dit door middel van een brief.

Door de onderzoekers is een brief samengesteld waarin vertelt wordt wat het doel en de relevantie is van het onderzoek en hoe het onderzoek er in de praktijk uit zou gaan zien voor de betrokken ziekenhuizen. Deze brief (Bijlage 3) is verspreid via het netwerk van het Meander MC.

Een aantal ziekenhuizen hebben aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek. De onderzoekers hebben de keuze gemaakt om ieder één ziekenhuis te onderzoeken. Gekozen is voor deze vorm van onderzoeken, om aan het einde van het onderzoek de resultaten te kunnen vergelijken en een algemeen resultaat vast te stellen. Per mail heeft iedere onderzoeker het toegewezen ziekenhuis benaderd om kort kennis te maken en basiskennis ter voorbereiding van het interview uit te wisselen.

Het St. Elisabeth ziekenhuis in Tilburg is mij toegewezen. Via een persoonlijke mail is contact opgenomen met de contactpersoon, kinderdiabetesverpleegkundige Rianne de Kruijf, om te inventariseren uit hoeveel disciplines het kinderdiabetesteam bestaat en hoeveel respondenten totaal meedoen. Ook is met haar overlegd hoe de respondenten het best benaderd kunnen worden en de interviews georganiseerd konden worden. In overleg met Rianne is een planning gemaakt om de respondenten te interviewen. Het kinderdiabetesteam bestaat uit vier beschikbare respondenten. Dit waren de kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige en twee pedagogisch hulpverleners. De psycholoog van het team was tijdelijk niet beschikbaar.

Kwalitatieve analyse

Bij kwalitatief onderzoek hoort een kwalitatieve analyse. Bij een kwalitatieve analyse gaat het om de analyse van manuscripten en andere tekst(bestanden), geluidsband, video, fotomateriaal of muziek (Verhoeven, 2011).

Belangrijke punten die uit het interview naar voren zijn gekomen, zijn opgeschreven door de onderzoeker. Daarnaast is van de interviews een geluidsopname gemaakt, om het interview woord voor woord uit te kunnen schrijven en te analyseren. Hierdoor is alles wat door de respondenten is gezegd opgenomen en is geen belangrijk woord gemist.

Bij het halfgestructureerde interview is door de onderzoekers een topiclijst samengesteld. De topics, ook wel codewoorden genoemd, zijn leidend voor de analyse en vormen de codes. Bij de analyse van het onderzoek is gebruik gemaakt van exploratie, een manier van omgaan met teksten waardoor er een gestructureerd model ontstaat van codes (Verhoeven, 2011). Per interview zijn de codewoorden ingevuld met citaten uit het interview, er is een lijst van citaten per codewoord ontstaan.

Na het analyseren en verwerken van de interviews zijn de betrokken citaten opgedeeld onder de codewoorden en is een samenvatting gemaakt van de uitkomst. De mogelijkheid bestond dat een citaat niet bij een codewoord past maar belangrijk wordt geacht voor het onderzoek. De topiclijst is in overleg hierop aangepast.

De conclusie is geschreven aan de hand van de resultaten in de topiclijst en geeft antwoord op de hoofdvraag. Daarnaast geeft de conclusie het betrokken kinderdiabetesteam inzicht in het pedagogisch handelen binnen het team. Ten slotte zijn de resultaten van de vier ziekenhuizen door de onderzoekers vergeleken. Op basis van deze vergelijking is een gezamenlijke conclusie geschreven. Deze vergelijking zorgt ervoor dat het onderzoek breder neergezet kan worden.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is een schatting van de mate waarin een onderzoek vrij is van willekeurige meetfouten. Als het onderzoek nogmaals onder dezelfde condities wordt afgenomen, is het resultaat gelijk aan de eerste keer (Verhoeven, 2011). Herhaalbaarheid van een onderzoek is een belangrijke voorwaarde om de betrouwbaarheid te kunnen onderzoeken. De toevallige

fouten in opzet of uitvoering van een onderzoek kan de betrouwbaarheid aantasten (Verhoeven, 2011).

Om de herhaalbaarheid van dit onderzoek te waarborgen, zijn door de onderzoeksgroep concrete stappen genomen die per stap uitgewerkt zijn en terug te vinden zijn in het verslag.

Ook zijn de interviews opgenomen, waarna de opnames letterlijk uitgeschreven zijn. Dit is gedaan ter bewijs van het afnemen van de interviews en om aan te kunnen tonen hoe de resultaten tot stand zijn gekomen.

De interviews zijn afgenomen in een voor de respondenten veilige omgeving en de interviews zijn anoniem. De onderzoekers hopen hierdoor de eerlijkheid van de antwoorden te vergroten en de sociaal wenselijke antwoorden te vermijden. Daarnaast is ervan uitgegaan dat de disciplines van het kinderdiabetesteam de waarheid spreken over de pedagogische ondersteuning binnen hun ziekenhuis. Doordat de interviews een momentopname weergeven, kan het zijn dat bij het herhalen van het onderzoek de antwoorden anders zijn. Dit hoort bij kwalitatief onderzoek en tast de betrouwbaarheid enigszins aan. Door steeds te benoemen wat er gebeurd is in de ontwikkeling van het onderzoek hopen de onderzoekers toch de betrouwbaarheid te waarborgen.

Validiteit

Validiteit toont de mate waarin onderzoek vrij is van systematische fouten. De validiteit verwijst naar de juistheid van metingen, het meetinstrument meet hetgeen het moet meten (Verhoeven, 2011). Zelfs als je meting betrouwbaar is en je meet steeds hetzelfde, dan hoeft die nog niet valide te zijn. Validiteit kent 2 vormen, de interne en de externe validiteit.

Interne validiteit doelt op de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd en of de hoofdvraag hiermee beantwoord kan worden. Door steeds met de onderzoeksgroep samen de stappen te doorlopen en hierover een heldere communicatie te houden, hopen de onderzoekers de interne validiteit voldoende bewaakt te hebben. Ook literatuuronderzoek helpt de interne validiteit te behouden. De deelvragen zijn opgesteld vanuit de hoofdvraag en zijn alomvattend. Bij beantwoording van deze deelvragen is de hoofdvraag ook beantwoord. Daarnaast is de opdrachtgever betrokken gebleven bij belangrijke beslissingen zoals de topiclijst en heeft onze coach meegekeken als 2^e beoordelaar over het gehele proces en het eindresultaat.

Externe validiteit generaliseert de resultaten van het onderzoek. Dit betekent dat de conclusies

op een grote groep, personen of zaken van toepassing zijn (Verhoeven, 2011). Dit onderzoek is niet generaliseerbaar, alleen de respondenten waarbij onderzoek is gedaan zijn belangrijk voor de conclusies. Deze conclusies zijn niet toepasbaar op andere groepen, hetzelfde onderzoek kan bij andere respondenten weer andere conclusies opleveren.

Ecologische insteek

Wat wordt bedoelt met een ecologische insteek?

Als er vanuit een ecologische insteek gekeken wordt, staat de mens niet los van zijn omgeving, maar wordt de wereld beschouwt als een netwerk. Als verschillende signalen die onderling afhankelijk in verbinding met elkaar staan. Vanuit een ecologische insteek sta je open voor de verschillende perspectieven van de betrokkenen in het netwerk. Het verstaan en begrijpen van het verhaal van alle betrokkenen is een belangrijk aspect van de ecologische insteek. Er worden niet te snel conclusies getrokken en verklaringen komen vanuit verschillende invalshoeken. Vervolgens is het belangrijk niet te denken in moeilijkheden, maar te kijken naar mogelijkheden, kwaliteiten en kansen (van der Poel, 2010).

Ecologische insteek in het onderzoek

Het onderzoek wordt opgezet vanuit de perspectieven van 4 studenten van de opleiding pedagogiek, die samen de onderzoeksgroep vormen. Iedere student heeft een eigen visie op het onderwerp. Deze 4 studenten, waaronder ikzelf, onderzoeken allemaal dezelfde hoofdvraag. Iedere student onderzoekt de hoofdvraag bij een ander ziekenhuis. Naast de 4 perspectieven van de onderzoeksgroep is ook de literatuur een invalshoek en vormt een eigen perspectief op het onderwerp.

De ecologische insteek is ook terug te vinden in de ziekenhuizen die ons onderzoek ondersteunen. De 4 ziekenhuizen hebben allemaal een eigen perspectief op de zorg van pedagogische ondersteuning in hun ziekenhuis. Door iedere betrokken discipline per kinderdiabetesteam te interviewen, wordt ook hier recht gedaan aan de ervarings-/belevingsverhalen, die ieder hun eigen perspectief hebben vanuit hun eigen functie/rol/kennis/focus binnen het KDT. De verhalen van de verschillende respondenten zijn meerstemmig en meervoudig.

Verder is dit onderzoek ecologisch omdat er samenwerking en onderlinge afstemming plaatsvindt tussen vier studenten (andere kijk op dingen) en er tijdens dit onderzoek gebruik wordt gemaakt van verschillende bronnen.

Ziekenhuizen doen hun best om patiënten zo goed mogelijk te helpen. Ze hebben het beste met hun patiënten voor en zullen alles in hun macht doen om te helpen. Vanuit dit oogpunt worden kinderdiabetesteam door de onderzoeksgroep ook benaderd. Als onderzoeksgroep zijn wij er niet om te benoemen wat fout gaat, maar juist het goede te benadrukken en ruimte te laten voor verbeteringen die vanuit respondenten aangedragen worden. De onderzoeksgroep gaat uit van eigen kracht van het kinderdiabetesteam, focust op wat al goed gaat en zal zo min mogelijk eigen invulling geven, maar onderzoekt de belevingswereld van de kinderdiabetesteam. Zo hopen wij inzicht te geven in behoefte aan aandacht en mogelijkheden voor pedagogisch handelen.

Bronfenbrenner

Het (Bio) ecologische systeemmodel van Uri Bronfenbrenner beschrijft hoe de ontwikkeling van een kind beïnvloed wordt door mensen, gebeurtenissen en ontwikkelingen in de omgeving (Hogeschool Rotterdam, onbekend). Het ecologisch systeemmodel bestaat uit het micro-, meso-, exo-, en macrosysteem. In dit onderzoek wordt het exosysteem niet uitgewerkt.

Microsysteem

Dit is de omgeving die het kind direct ervaart. Deze bestaat uit directe familie, maar op den duur ook school en vrienden. Factoren kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden.

Het ziekenhuis valt bij kinderen met diabetes ook binnen het microsysteem door de herhaalbaarheid van de behandeling. Ook school en sportclubs behoren tot het microsysteem.

Mesosysteem

Dit is de connectie tussen verschillende microsystemen, zoals het contact van ouders met het ziekenhuis. Belangrijk is dat deze connecties elkaar ondersteunen (Mens en samenleving, 2008).

Macrosysteem

Het macrosysteem gaat over maatschappelijke waarden, wetten en overtuigingen.

Kinderen hebben hier niet direct te maken, maar merken door beleidsveranderingen op het gebied van diabetes indirect het gevolg.

Theoretisch kader

DM-1

Diabetes type 1¹ (DM-1), ook wel bekend in officiële benaming als diabetes mellitus type 1, is een stofwisselingsziekte waarbij het lichaam de bloedsuikerspiegel niet op peil kan houden (Bijl, 2012). Het lichaam ontregelt hierbij het eigen afweersysteem. Normaal worden alleen ziektes opgeruimd in het lichaam, bij DM-1 ruimt het afweersysteem per ongeluk de cellen die insuline aanmaken op. De cellen die insuline aanmaken zijn de bètacellen van de Eilandjes van Langerhans. Insuline zorgt ervoor dat glucose wordt opgenomen in de bètacellen, die de glucose gebruiken als brandstof om te groeien, te bewegen en te denken.

Kinderdiabetesteam

De zorg voor kinderen met diabetes type 1 vindt plaats in algemene en academische ziekenhuizen. Binnen het ziekenhuis is er een gespecialiseerd team wat vormgeeft aan de organisatie rondom de zorg voor kinderen met diabetes, het kinderdiabetesteam. Het kinderdiabetesteam is een multidisciplinair samengesteld team voor de levering van functioneel gestructureerde zorg in overeenstemming met de NDF Zorgstandaard en daaraan gekoppelde richtlijnen en lokale protocollen (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Een kinderdiabetesteam bestaat uit verschillende disciplines, waaronder een kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werker en kinderpsycholoog. Elke discipline heeft specifieke taken ten opzichte van de behandeling. De medische eindverantwoordelijkheid berust bij de kinderarts.

Volgens de eisen van de NDF moet het niveau van de geboden zorg ook inzichtelijk zijn voor ouders en kinderen, naast de teamleden. Daarnaast moet duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk is, wie van het team waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties het kind moet worden doorverwezen naar een andere discipline (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Ook dit moet inzichtelijk zijn voor zowel kinderen, ouders als teamleden. Hierbij is een koppeling aanwezig met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Vakbekwaamheid moet mede worden bijgehouden door bij- en nascholing.

¹ In bijlage 6 wordt een uitgebreidere beschrijving gegeven van de oorzaken, gevolgen en bijkomstigheden van diabetes.

Behandeling

Het doel van de behandeling is het bereiken van een zo goed mogelijke glucose regulatie (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Een goede regulatie is noodzakelijk om een gezond leven en een langere levensverwachting te bereiken (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Het ontwikkelen van een goede diabetescontrole is niet alleen bedoeld om complicaties tegen te gaan, maar kan tevens van invloed zijn op het psychologische welbevinden van het kind en zijn of haar perceptie van de Kwaliteit van Leven (Debono & Cachia, 2007; Wagner, Müller-Godeffroy, Sengbusch von, Häger & Thyen, 2005; WHO, 1999).

Om het glucoselevel op peil te houden, moet handmatig insuline ingespoten worden. Dit moet meerdere malen per dag en kan met behulp van een insulinepen of insulinepomp. Een paar keer per dag meet je de bloedsuiker, om te weten hoeveel insuline er op dat moment nodig is. Omdat diabetes een chronische ziekte is, is het behandelen levenslang nodig. Voor kinderen met diabetes zijn aanpassingen nodig in leefstijl, wat vaak een tijd nodig heeft om te kunnen integreren.

De belangrijkste onderdelen van de behandeling van diabetes zijn gezond eten, genoeg bewegen, niet roken en insuline (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009).

Het grootste deel van de behandeling gebeurt thuis. Het kinderdiabetesteam bereidt het gezin voor op de thuiszorg door alles samen door te nemen (De Nederlandse Diabetes Federatie, 2003).

Innovaties gericht op pedagogische ondersteuning

Kwaliteit van leven

Uit onderzoek is duidelijk geworden dat de ontwikkeling en levensloop van kinderen en jongeren sociaal en emotioneel onder druk staan als zij opgroeien met een chronische ziekte. Het communiceren over emotionele problematiek rondom een chronische aandoening is van belang bij de aanpassing aan de ziekte en het wegnemen van onzekerheden en negatieve gevoelens (Emma Kinderziekenhuis- AMC, 2013). Om nauwkeuriger te weten en meten wat er in chronisch zieke kinderen en/of hun ouders omgaat, is de kindvriendelijke multimediale, interactieve vragenlijst ontwikkeld die de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet.

Het werken met de Kwaliteit van leven vragenlijst helpt zorgverleners om het kind met diabetes centraal te stellen (NDF, 2011). Het kind geeft door het invullen van de vragenlijst aan waar eventuele problemen bestaan en de zorgverlener kan door gesprekstechnieken

efficiënt en laagdrempelig inspringen. Ook de ouders vullen een vragenlijst in waardoor de zorgverleners inzicht krijgen in eventuele verschillen in beleving van de diabetes tussen de ouders en de kinderen zelf. Enkele ziekenhuizen hebben de vragenlijst al geïmplementeerd in het jaargesprek, waardoor op een gestructureerde manier uiting wordt gegeven aan de eis vanuit de NDF Zorgstandaard om kwaliteit van leven een vast onderdeel van de diabeteszorg te laten zijn (NDF, 2011).

Motivational interviewing

De ontwikkelingen binnen de behandeling van diabetes blijft steeds in beweging. Op zowel medisch- als pedagogisch vlak vindt er steeds verandering plaats om de zorg nog beter aan te kunnen laten sluiten. Het Nederlands Diabetesfonds richt zich op het gebied van pedagogische ondersteuning op de gespreksstijl ‘Motivational Interviewing’ (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

‘Motivational interviewing (MI) is een gespreksstijl om verandering in gedrag te bevorderen door tegenstrijdigheden ten opzichte van verandering te helpen verhelderen en oplossen (NISB, 2012).’ De gespreksstijl wordt gebruikt om een nieuwe impuls te geven aan de regiefunctie van de patiënt. De deelnemer wordt gestimuleerd om zelf verantwoording te nemen voor gedragsverandering en eigen motivatie te vergroten. MI is directief en persoonsgericht en kan helpen bij verandering in leefstijl met betrekking tot voeding, bewegen en therapietrouw.

Er zijn vijf principes die een rol spelen bij MI. Deze zijn te vinden in bijlage 7.

Nieuwe educatietechnieken

Het doel is het vergroten van zelfmanagementvaardigheden om patiënten meer grip te geven op het leven met beperkingen, lotgenotencontact te stimuleren, motivatie te bevorderen alsook het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen waardoor uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de chronische ziekte ontstaat (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009).

Kinderen

Chronische ziekte

Een chronische ziekte betekent dat het lichaam niet op alle punten goed functioneert en dat de oorzaak daarvan niet volledig weg te nemen is. De ziekte uit zich op wisselende momenten in meer of minder heftige klachten (Schiet, 1998). Chronische ziekten zijn van invloed op de ontwikkeling van een kind (Schiet, 1998).

De emotionele ontwikkeling van een ziek kind verloopt anders dan die van andere kinderen, omdat de ziekte hem angstig, ongeduldig, boos of depressief kan maken. Chronisch zieke kinderen worden al vroeg geconfronteerd met pijn en verdriet die de meeste van hun leeftijdsgenoten bespaard blijven (Schiet, 1998). Pijn en nare behandelingen zijn twee van de vele redenen waarom kinderen angstig worden. Kinderen op school kunnen bang zijn om vriendjes kwijt te raken, uitgelachen te worden, het lichaam te beschadigen of dood te gaan. Angstgevoelens worden problematisch als zij een allesoverheersende en verlamme uitwerking hebben. In iedere leeftijdsfase verandert de aard van de angst.

Door uitingen van angst kan een kind ook heel boos reageren als hij een belemmering van zijn ziekte voelt of een nare behandeling moet ondergaan. Per kind en leeftijd verschilt de uiting van boosheid. Soms wordt de boosheid niet geuit, maar wordt het kind juist lusteloos en teruggetrokken, wat kan leiden tot een depressie (Schiet, 1998).

Daarnaast spelen thema's als falen van controle en zelfdiscipline en niet gehoord worden een belangrijke rol in het kinderleven (Dedding, 2010). De ziekteverschijnselen zijn niet altijd zichtbaar, dit kan leiden tot onbegrip waardoor een kind zich niet gehoord voelt of zich een aansteller voelt (Schiet, 1998). Daarnaast kan de chronische ziekte het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en van zijn zelfvertrouwen in de weg staan.

In het dagelijks leven brengt de diabetes nog meer aanpassingen met zich mee. Kinderen kunnen niet aan alles mee doen en moeten minder aangename handelingen uitvoeren zoals insuline prikken. Als kinderen door vele ziekenhuisbezoeken veel op school missen, kan de ziekte het leren van leeftijds-adequate vaardigheden en kennis tegenwerken. Doordat kinderen nog niet de leeftijd hebben om volledig eigen verantwoordelijkheid te dragen voor hun ziekte, is altijd een volwassene betrokken. De verantwoordelijkheid ligt bij zieke kinderen meer bij de ouders dan bij kinderen zonder chronische ziekte. Zelfstandig worden is moeilijker, omdat kinderen van de hulp van volwassenen afhankelijk zijn (Schiet, 1998).

Als opvoeder of behandelaar is het belangrijk om het kind serieus te nemen en waardering te tonen voor alles wat wel goed gaat of wat hij zelf goed aanpakt. Maak de doelen voor het kind klein en tastbaar, zodat de kans op een succeservaring groot is. Met geduld en aanpassing kunnen chronisch zieke kinderen heel veel leren, al is dat soms op een later tijdstip dan hun leeftijdsgenootjes (Schiet, 1998). Bij diabetes komt een dieet kijken, wat niet altijd past bij wat een kind wil eten. Hierbij is het belangrijk een ontspannen sfeer te creëren om te zorgen dat het kind er meer plezier in krijgt.

Afhankelijk van de leeftijdsfase moet door opvoeders een evenwicht gevonden worden tussen hulp geven en vrijlaten. Een kind dat de zorg krijgt die past bij zijn leeftijd en bij zijn ziekte,

wordt groter of sterker (Schiet, 1998).

Door kinderen positief te belonen of een compliment te geven als hij doet wat je graag wilt, zorg je ervoor dat hij ermee doorgaat. Afhankelijk van de situatie kan dit een aanpak over het hoofd of een materiele beloning in het vooruitzicht zijn (Schiet, 1998).

Om de kinderen voor te bereiden op de aanpassingen in het dagelijks leven is diabeteseducatie een belangrijke pijler. De achterliggende gedachte van diabeteseducatie is dat als patiënten voldoende kennis hebben van het lichaam, het ziektebeeld en de behandeling, zij in de praktijk succesvoller zijn in de omgang met het ziektebeeld (Dedding, 2010).

Pedagogische ondersteuning

Bij pedagogische ondersteuning biedt de hulpverlener de ouders en andere betrokkenen rondom het kind hulp door randvoorwaarden te regelen voor zorg en interventies en zorg te verlenen in lastige opvoedingssituaties (Landelijk Opleidingsoverleg Pedagogiek, 2009). Pedagogische ondersteuning wordt vaak ingezet in situaties waarin het gezin een probleem ervaart en hier zelf geen oplossing voor ziet (Landelijk Opleidingsoverleg Pedagogiek, 2009). Pedagogisch ondersteunen wordt breed gedragen door verschillende hulpverleners in de zorgsector en wordt op verschillende gebieden van de zorg gehanteerd, zoals teams binnen een ziekenhuis.

Voor het bieden van pedagogische ondersteuning binnen een team staan drie basale pedagogische punten centraal. Allereerst het bieden van veiligheid en ondersteuning, vervolgens het scheppen van ruimte voor leren en ontwikkelen en ten slotte het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Deze voorwaarden gelden zowel bij het bieden van pedagogische ondersteuning bij ouders als kinderen.

Belangrijk is hierbij dat binnen een team deskundigheidsbevordering, teamoverleg, begeleiding en coaching plaatsvindt (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010).

Deze uitgangspunten binnen een team moeten helpen om de pedagogische visie te bevorderen, waardoor meer sprake is van pedagogische ondersteuning.

Autonomie en ruimte

Voor de autonomie van kinderen is het belangrijk dat begeleiders hen stimuleren om zelf problemen op te lossen en om zoveel mogelijk zelf te doen. Daarnaast is het van belang dat begeleiders hun oplossingen en ideeën respecteren. Kinderen moeten ruimte en kansen

krijgen om initiatieven te kunnen nemen. Dit kan worden gestimuleerd door kinderen zich veilig te laten voelen.

Hoeveel ruimte krijgt een puber om te experimenteren met gedrag? Hoeveel inbreng hebben pubers? Krijgt een puber de kans om zijn eigen problemen op te lossen? Hoe kijkt een puber naar zijn privacy? Privacy is een punt dat voor pubers naarmate zij ouder worden steeds belangrijker wordt. Ook belangrijk is dat er ruimte is voor de eigenheid van de puber. Dit betekent dat een puber aan de ene kant pubergedrag moet kunnen vertonen. Aan de andere kant mogen er ook realistische verwachtingen zijn van de puber. Bij pubers is het van belang om veel geduld te hebben, kansen te bieden en positieve ervaringen op laten doen.

Emotionele steun en sensitieve responsiviteit

Bij sensitieve responsiviteit heeft de begeleider oog voor de signalen van het kind en kan daar adequaat op reageren. Een kind voelt zich begrepen en geaccepteerd, er ontstaat een basis van veiligheid. Voor het ontwikkelen van competenties, het vergroten van veerkracht en het ontwikkelen van pro-sociaal gedrag is het ervaren van emotionele steun en veiligheid belangrijk (Riksen-Walraven, 2004). Aspecten als persoonlijke aandacht en ondersteuning zijn ook voor pubers een belangrijke basis, al is de invulling anders dan bij kinderen.

Kinderen en jongeren hebben behoefte aan individuele aandacht van begeleiders die hen begrijpen en voor hen openstaan. Met openstaan wordt interesse tonen voor de achtergronden en gewoontes van de jongere, hem behandelen als individu en niet laten leiden door negatieve verhalen en ervaringen bedoelt.

Informatie geven en uitleggen

Op het juiste moment en op de juiste manier aan een kind informatie geven of uitleg geven zorgt ervoor dat kinderen leren begrijpen wat er gebeurt. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat de ontwikkeling van empathie, pro-sociaal gedrag en het eigen maken van regels bij kinderen kan worden bevordert door uitleg te geven aan kinderen over waarom bepaald gedrag 'verkeerd' is.

Informatie en uitleg zijn van essentieel belang om te kunnen leren en ontwikkelen. Voor kinderen met gedragsproblemen, gedragsstoornissen, verstandelijke en/of lichamelijke beperking en chronische ziekte geldt dit nog meer. Zij werken op school, in het ziekenhuis, op een leefgroep en thuis aan doelen en leren van pedagogisch medewerkers. Het kan nodig zijn om beter en vaker uitleg te geven over waarom iets wel of niet goed gaat. Dit geldt ook voor wat het gevolg is als een kind zich op een bepaalde manier gedraagt. Een positieve benadering en inleven in het kind zijn belangrijk om uitleg te geven op het juiste moment en

met de juiste informatie. Hierbij past een begeleider zich aan, aan het ontwikkelingsniveau en achtergrond van het kind.

Structureren en grenzen stellen

Structuur draagt bij aan het gevoel van veiligheid en competentie, daarnaast biedt het kinderen houvast bij hun ontdekkingstocht in het leven. Door situaties, activiteiten en taken te structureren, wordt duidelijk gemaakt wat van kinderen verwacht wordt. Er wordt primair gekeken naar grenzen vanuit de behoefte van jongeren. Daarnaast moet de begeleider respectvol met regels en grenzen omgegaan worden, zonder het gevoel van eigenwaarde van kinderen of jongeren aan te tasten. Grenzen aangeven door de regels uit te leggen en daarbij de jongeren als individu zien is voor de begeleider een belangrijk aspect (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010).

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

St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg

Op de polikliniek Diabetes van het St. Elisabeth ziekenhuis is ook het kinderdiabetesteam geplaatst. Dit team bestaat uit een kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, psycholoog en twee diëtisten.

Het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis werkt sinds enkele jaren samen met zeven andere kinderdiabetesteam uit andere ziekenhuizen. Dit samenwerkingsverband is bekend onder de naam Kidz&Ko (KinderDiabetesZorg&KwaliteitsOverleg) (Kidz&ko, 2013). De visie van het kinderdiabetesteam van St. Elisabeth is tevens die van Kidz&Ko, als er gesproken wordt over visie, gaat dit dus over beide.

Kidz&Ko is een samenwerkingsverband tussen diabetesteam van ziekenhuizen in Eindhoven, Geldrop, Helmond, Tilburg, Uden en 's Hertogenbosch. Zij bundelen hun krachten onder het motto: *“goede diabeteszorg dichtbij huis”*. De samenwerking is opgezet om goede kwaliteit en continuïteit van zorg aan kinderen en tieners met diabetes mellitus in de genoemde regio te organiseren.

Op dit moment worden er ongeveer zeshonderd kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar behandeld bij de kinderdiabetesteam van Kidz&Ko, verdeeld over de verschillende kinderdiabetesteam.

Doelstelling

Kinderen en tieners willen maar een ding: een zo normaal mogelijk leven. Belangrijk is een goede bloedsuikerregulatie met een zo goed mogelijke psychologische begeleiding en zo min mogelijk lange termijn-complicaties realiseren voor kinderen en tieners met diabetes vanuit het behandelteam. Hiervoor is intensieve begeleiding voor kinderen en hun ouders nodig. Hiervoor is gekozen voor multidisciplinaire kinderdiabetesteam die deze zorg in Midden-Brabant leveren. De samenwerking draagt bij aan verbetering van kwaliteit en efficiënt gebruik van mensen en middelen. Daarnaast geeft deze werkwijze de mogelijkheid om onderzoeksvragen in deze complexe zorg te evalueren en op grond hiervan de zorg bij te stellen. Ook kunnen onderwijs en voorlichting gezamenlijk worden georganiseerd.

Door deze aanpak ontstaat er tegelijkertijd een pro-actief centrum voor kinderdiabetes in Midden-Brabant. Dit zorgt voor profilering richting externe partners, zoals het kind en zijn ouders, de zorgverzekeraar en andere behandelcentra in Nederland. (St. Elisabeth Ziekenhuis, 2014)

Pedagogische zorg

Het St. Elisabeth Ziekenhuis heeft een Ziekenhuis brede kijk op de pedagogische zorg die ze willen bieden. Er zijn pedagogisch medewerkers, die begeleiding en ondersteuning bieden, afgestemd op leeftijd, ontwikkelingsniveau, belevingswereld en ziekte van het kind. Zij vinden het belangrijk om niet alleen het kind te ondersteunen, maar ook de ouders/verzorgers, broertjes en zusjes.

Passend bij kinderdiabetes zijn er een aantal vormen van pedagogische zorg die zij leveren om het proces draaglijker te maken voor kinderen en hun omgeving, waaronder structuur en duidelijkheid bieden tijdens opnames, spel, ontspanning en feestactiviteiten organiseren en patiënten en ouders voorbereiden op een onderzoek.

Naast het geven van de gebruikelijke spreekuren, is het kinderdiabetesteam ook actief in het organiseren van informatieavonden voor ouders, groepsbijeenkomsten voor kinderen of een lerarenmiddag aan het begin van een nieuw schooljaar (St. Elisabeth Ziekenhuis, 2014).

Resultaten

1 Functie en taken

Het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis te Tilburg bestaat uit één kinderarts, één kinderdiabetesverpleegkundige, één psycholoog en twee pedagogische hulpverleners. De psycholoog was niet in de gelegenheid om een interview af te nemen, haar inbreng in het kinderdiabetesteam is in de interviews met de kinderdiabetesverpleegkundige en de kinderarts beschreven.

De kinderdiabetesverpleegkundige beoefent al 26 jaar het vak kinderverpleegkundige. Sinds 10 jaar is hier de specialisatie diabetes/ chronische aandoeningen bijgekomen. De diabetesverpleegkundige geeft aan de spil van het team te zijn en hierbij ook het meeste contact met de kinderen en de ouders te onderhouden. Daarnaast is zij de enige van het team die op huisbezoek gaat. Hierover zegt zij: *‘Ik doe huisbezoeken en vaak heeft dat te maken met als een kindje net de diagnose diabetes heeft gekregen en wanneer een heel jong kind overgaat op een insulinepomp wat heel intensief is, dan ga ik ook op huisbezoek.’*

De kinderarts is al 14/15 jaar bij het kinderdiabetesteam aangesloten. Naast het kinderdiabetesteam heeft zij nog andere taken, zoals het behandelen van kinderen met ADHD en kinderen met hormoonziekte, waarin zij in haar eerdere werk veel ervaring in heeft opgedaan. Daarnaast is zij ook aandachtsfunctionaris in kinderendocrinologie.

Over haar rol in het team zegt ze het volgende: *‘Als je vervolgens kijkt in hoe je het dan opbouwt zou ik in dat team uitwisselbaar kunnen zijn, want ik heb die dokterrol. Zo pak ik die dan ook, dus in gespreksvoering vaker de bad cop, dus als er echt iets moet, we moeten een bepaalde richting op, dan is dat mijn taak.’* Haar verantwoordelijkheid binnen het team ligt bij de insuline dosering. Ook als kinderen nieuw binnenkomen, is aan haar de taak om de behandeling gericht op de insuline dosering vorm te geven.

De pedagogisch hulpverleners werken gemiddeld al 12,5 jaar samen, werken alleen poliklinisch en maken deel uit van het kinderdiabetesteam. Naast het behandelen van kinderen met diabetes behandelen zij ook kinderen met gedragsproblemen, eetproblemen, slaapproblemen en ontlastingsproblemen.

Volgens pedagogisch hulpverlener 1 worden ze in het kinderdiabetesteam ingezet wanneer: *‘De kinderdiabetesverpleegkundige signaleert dat het gewoon niet heel erg lekker gaat of dat het kindje prikangst heeft of dat het in de opvoeding gewoon ja in combinatie met de diabetes*

lastig is en zij denkt van he, ik verwacht dat de Sph'er hier een rol in kan hebben om of het kindje weer een beetje op de rit te krijgen of ouders of juist de combinatie van kind en ouder met de diabetes die hier een beetje mee aan het stoeien zijn van he hoe krijgen we dat voor elkaar dan schakelen ze ons in en dan bekijken we wat we daar heel praktisch in kunnen betekenen.'' Pedagogisch hulpverlener 2 voegt hieraan toe: *''Wij worden alleen maar gevraagd op het moment dat ouders aangeven dat ze vastlopen.*'' Volgens pedagogisch hulpverlener 1 is er ook een instantie waar vaker mee wordt samengewerkt door het ziekenhuis die soms thuis komt om het stukje pedagogiek te vervullen.

2 Werkwijze

Visie & missie

De kinderdiabetesverpleegkundige zegt over de kinderen met diabetes: *''Ik zie het kind met diabetes als een gezond kind die de pech heeft diabetes ernaast te hebben en probeer in al z'n facetten te ondersteunen om eigenlijk alles te kunnen blijven doen wat hij wil, maar ook daarin moeten we soms wel heel reëel zijn.*'' Je verplaatsen in het kind is een belangrijk aspect van de werkwijze, ook werken vanuit het weglaten van oordelen is genoemd als een belangrijk uitgangspunt.

''Maar ook gewoon vooral compliment geven op wat wel goed gaat en er niet in blijven hangen'' zegt de kinderdiabetesverpleegkundige belangrijk te vinden in haar werkwijze. Ten slotte voegt zij hier nog aan toe: *''Terwijl wij heel erg uit proberen te dragen dat elke gemeten bloedsuiker een goede bloedsuiker is als je maar weet wat je ermee moet doen.*''

De pedagogisch hulpverleners geven aan in hun behandeling visueel te werken. Door visueel te werken hebben zij het idee dat kinderen het beter begrijpen, aangezien kinderen vaak in plaatjes denken. Naast het visueel aanbieden van informatie, achten zij het belangrijk *''dat een kind leert herkennen van he joh nou ben ik heel snel boos, misschien heb ik een hypo en betekent het dat wel.*'' Ook zijn zij overtuigd van de kracht van het thuisfront: *''Zij moeten het gaan doen he, en daar ligt de kracht. Zij gaan naar huis en uiteindelijk moeten ze het thuis gaan doen.*''

Wat bij meerdere respondenten naar voren komt is de gelijkheid en de laagdrempeligheid die zij willen creëren tussen behandelaar en patiënt. Gezegd wordt door alle respondenten, dat samenwerken en vertrouwen draagfactoren zijn tijdens de behandeling. Dit blijkt uit de volgende quote van de kinderdiabetesverpleegkundige: *'' Ik zou eigenlijk officieel een jas aan moeten, maar dat ga ik niet doen. Ik heb een relatie met de kinderen die losstaat van het*

ziekenhuisgebeuren. Zolang mij de pubers maar komen vertellen dat ze een jointje willen gaan gebruiken zonder dat ouders het weten, dan vind ik dat ik het goed heb gedaan.’’ Dit vindt zij zo belangrijk omdat: ‘ik wil veel liever weten wat ze allemaal uit gaan spoken, zodat ik ze advies kan geven wat erbij komt kijken.’’

Een quote van de pedagogisch hulpverlener bevestigt dit: *‘Dat is ook echt wel onze insteek, gewoon heel laagdrempelig, kom halen wat je wil halen, en als het weer goed gaat dan gaat het goed, prima.’’*

Een andere manier waarop het team dit wil bewerkstelligen is door het gebruik van Motivational interviewing. Hierdoor hoopt de kinderarts in samenwerking dingen te bereiken en geeft het de cliënt en ouder kans om inbreng te geven in de behandeling.

‘Daarnaast maken we ook heel veel gebruik van motivatie interview, dat je probeert als persoon om ernaast te blijven staan en niet de confrontatie aan te gaan. Dat is met een jongere, maar ook met een ouder zo.’’

De kinderarts zegt ten slotte het volgende over haar visie op de behandeling: *‘Dus je zoekt naar mogelijkheden binnen het bestaan.’’* Kijken vanuit het perspectief van het dagelijks leven van de cliënt kan mogelijk bijdragen aan een positieve uitwerking van de behandeling.

Vergaderstructuur

Naast dat binnen het team een duidelijk idee heerst van de manier van werken, heeft het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis ook binnen het team de rollen verdeeld. Over het team zegt de kinderarts: *‘Omdat wij hier altijd eenzelfde team hebben denk ik wel dat wij op elkaar ingespeeld zijn.’’* Over haar samenwerking met de kinderdiabetesverpleegkundige zegt ze: *‘Qua team denk ik dat X en ik heel erg aan voortvarendheid doen he, dus wij maken samen een plan en bedenken samen hoe het gaat lopen.’’*

Hierop volgend geeft zij een beeld van de verdeling die plaatsvindt: *‘Vervolgens verdelen we alle educatie die daaromheen zou moeten plaatsvinden en zeker bij de tieners heb je eigenlijk allebei te werken en dat kennen we ook van elkaar en daar kijken we van of we dat wel of niet kunnen verdelen.’’*

In gesprekken met ouders werkt de kinderarts ook samen met de diabetesverpleegkundige. *‘Je merkt wel dat je een beetje balanceert tussen soft zijn en doorpakken he, bij chronische aandoeningen is dat wel lastig soms.’’* Het balanceren tussen soft zijn en doorpakken lossen

zij op de volgende manier op: *‘‘Uiteindelijk moet je daar samen uitkomen en dan ben ik degene die dat doet. Dan blijft X meer in de vertrouwenszone hangen, dat is het verschil.’’*

Het team heeft meerdere momenten waarop ze elkaar kunnen bereiken voor vragen over cliënten. Één van deze momenten speelt zich af tijdens een diabetesoverleg. De pedagogisch hulpverleners vertellen over het diabetesoverleg het volgende: *‘‘we hebben ook één keer in de 6 weken denk ik diabetesoverleg en daar zit de kinderarts bij, de kinderdiabetesverpleegkundige, iemand van psychologie, iemand van ons en dan worden daar ook de nieuwe casussen in besproken, de lopende casussen en waar we tegenaanlopen zeg maar dan kan je ook echt goed overleggen.’’*

Naast dat ze dit als prettig ervaren, wordt ook tussen het werk door overlegd. Het kantoor van de kinderdiabetesverpleegkundige zit tegenover het kantoor van de pedagogisch hulpverleners, waardoor geregeld van de gelegenheid gebruik wordt gemaakt om even bij elkaar naar binnen te lopen.

‘‘ Weetje de kinderdiabetesverpleegkundige zit hiertegenover, dus als er echt iets is of als je denkt dat wil ik toch even overleggen, dan is het heel makkelijk om even bij haar binnen te lopen of zij bij ons, dat gebeurt ook wel.’’

Ook de kinderarts kan tussendoor opgezocht worden, al is dat volgens de pedagogisch hulpverleners wel wat lastiger. Psychologie kan gebeld worden, wat ‘‘vrij aardig’’ lukt. *‘‘Als er echt dingetjes zijn krijgen we dat echt wel op korte termijn besproken.’’*

De schifting welke kinderen en ouders de pedagogisch hulpverleners bezoeken wordt gemaakt door de kinderarts en de kinderdiabetesverpleegkundige. De pedagogisch hulpverlener zegt tevreden te zijn met deze verdeling: *‘‘Ik vind het wel een goede samenwerking.’’*

3 Behandeling

Vanaf het moment dat kinderen gediagnostiseerd worden met diabetes start de behandeling. De allereerste ‘jij hebt diabeteswoorden’ komen vaak uit de mond van de dienstdoende kinderarts, wat er vervolgens gebeurt, is aan de kinderarts van het kinderdiabetesteam. De kinderdiabetesverpleegkundige benoemt dat doordat de opnameduur steeds korter is, dit bepalend is voor de hoeveelheid informatie die mensen meekrijgen: *‘‘De opnameduur is steeds korter he, je wilt kinderen steeds sneller weer in hun veilige omgeving thuis maar dan*

heb je ook bijna geen ruimte meer om in die beginperiode pedagogische adviezen te geven, want die mensen worden al helemaal overdonderd met informatie.’’

Door de hoeveelheid informatie die gezinnen in korte tijd moeten verwerken, adviseert de kinderdiabetesverpleegkundige minimaal om zorgverlof te regelen: *‘Ik zeg altijd “probeer minimaal zorgverlof te regelen” om ook te mogen landen van de diagnose maar ook zoeken naar praktische oplossingen, want je hebt al een normaal loslatingsproces en dat is zo moeilijk als er die diabetes bij komt. En zorg overdragen..’*

De vraag wie het verdere beleid van de behandeling bepaald, wordt door pedagogisch hulpverlener 2 beantwoordt met: *‘Kinderarts samen met de diabetesverpleegkundige en die twee bepalen eigenlijk wel een beetje het beleid.’* In het begin van de behandeling geeft de kinderdiabetesverpleegkundige ouders en kinderen gelijk een advies mee: *‘De start moet meteen duidelijk zijn, je mag eten wat je wilt als je er maar insuline bij prikt, want dat doet mijn lichaam zonder diabetes ook.’* Ook dragen zij een gezond eetpatroon uit.

Pedagogisch hulpverlener 2 benoemd dat beide pedagogische hulpverleners werken met vrijwillige doorverwijzingen, ouders zijn niet verplicht om te komen. *‘Het is niet zo dat wij ze net als de diabetesverpleegkundige altijd standaard zien, het is gewoon wanneer nodig dan zien we ze.’* *‘Onze doorverwijzing is ook gewoon vrijwillig, dus als ouders hier niet naartoe willen dan hoeft dat niet.’*

Pedagogisch medewerker 1 vult dit aan: *‘We krijgen regelmatig kinderen doorverwezen en die we doorverwezen krijgen daar kunnen we ook echt wel iets mee.’* Dit betekent voor de pedagogische hulpverleners volgens pedagogisch hulpverlener 1 dat het makkelijker werkt: *‘Dat maakt het voor ons wel makkelijk want ze komen hier omdat ze iets willen en ze zitten hier op die stoel omdat ze ook verandering willen of iets komen halen.’*

De behandeling bij de pedagogisch hulpverleners ziet er volgens pedagogisch hulpverlener 1 als volgt uit: *‘Wij werken heel erg aan wat ouders willen, waar lopen ze tegenaan, waar hebben ze last van en daar ga je in met ze meedenken’*, *‘dan werken wij met kind of kind en ouder, maar net wat een beetje de hulpvraag is.’*

Pedagogisch hulpverlener 2 voegt hieraan toe: *‘Meestal doen we standaard 3 afspraken plannen na een intake, en dan om de 2 a 3 weken en als we dat hebben gedaan na die derde week dan gaan we kijken hoe het gaat.’* Op de vraag of ze tussendoor nog contact hebben zegt ze: *‘Ze kunnen mailen van goh we lopen hier tegenaan en dan bellen we.’*

In de behandeling bij de pedagogisch hulpverleners wordt aan verschillende dingen gewerkt. Zo benoemd pedagogisch hulpverlener 2 deze behandelmanieren, ten eerste: *‘Signalen van je lijf, waar voel je het dan, wat kun je dan doen, een stappenplannetje maken.’*

En ten tweede: *‘We doen heel veel visualisatie, dus heel veel tekenen, heel veel inzichtelijk krijgen van hoe gaat dit en veel cognitieve gedragstherapie.’*

Ook pedagogisch hulpverlener 1 geeft hier een aantal voorbeelden van: *‘We hebben een werkboekje met allerlei werkjes erin en vervolgens gaan ze met dat plannetje wat we bedacht hebben weer thuis aan de slag en komen een week of 2 weken later weer terug hier om te vertellen hoe het gaat en de dingen te bespreken waar ze dan weer tegenaan lopen.’*

Over prikangst zegt ze het volgende: *‘Als ze met prikangst komen dan zijn daar wel bepaalde methodieken voor die je dan kan toepassen. En dat is wel een werkboekje met name bij de jongere kinderen.’*

Volgens pedagogisch hulpverlener 2 wordt alles weer teruggekoppeld naar de kinderarts, zodat als zij zorgen heeft actie ondernomen kan worden. Als er plots op de afdeling dingen spelen, dan is er ook een pedagogisch medewerker die daarop in kan spelen.

De psycholoog geeft volgens de kinderarts in het begin de doe-doelen van de EKDV meegeeft: *‘De doe-doelen van de EKDV² geeft de psycholoog ook mee van goh waar zit jou kind, welk denkniveau, wat mag je verwachten van je kind en wat moet je nog niet verwachten en moet je dus ook niet vragen en dus reageert je kind volgens de leeftijd die het is.’*

De kinderdiabetesverpleegkundige kijkt in haar gesprekken vooral naar de *‘relatie met de kinderen die losstaat van het ziekenhuisgebeuren.’* Over haar behandelingen zegt ze: *‘Ik denk dat dat wel de kern is als je het zo bekijkt, weten hoe het met een kind gaat en wat z’n interesse is, dan kan je daarop meevaren.’*

Door positief te reageren probeert ze bij de kern te komen: *‘Al zie ik honderd bloedsuikers waarvan er maar twee goed zijn, dan heb ik het over die twee.’*

Bij de besluitvorming welk beleid er gekozen gaat worden beredeneert de kinderarts als volgt: *‘Als er problemen zijn in het gezin, dan kan het zijn dat je alleen maar een constatering doet en daarmee aan het werk gaat. Ligt aan de zwaarte van de problematiek of je daar andere elementen bij pakt, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker.’* Bij een nieuw gezin gaat de kinderdiabetesverpleegkundige thuis een keer langs om onder andere te helpen bij praktische handelingen.

² Hoe de weet & doe doelen gebruikt worden bij de behandeling wordt uitgelegd in bijlage 8.

Pedagogisch hulpverlener 2 geeft aan dat thuiszorg mogelijk ingeschakeld kan worden om diverse redenen, dit is een organisatie van buitenaf: *‘Kinderen moeten al zo vaak naar het ziekenhuis en als ze dan ook voor ons nog naar het ziekenhuis moeten komen is dat soms wel belastend, dus dan kan er ook hulp in het gezin komen. Als ouders daar wel voor openstaan dan wordt dat ingezet.’*

4 Pedagogische ondersteuning

Handelingen naar ouders

Ouders moeten het zelf gaan doen in de thuissituatie naast de ondersteuning die vanuit het ziekenhuis wordt aangeboden. Pedagogisch hulpverlener 1 benoemt dit ook naar ouders: *‘Dat maken wij in het begin wel altijd bespreekbaar ‘weetje wat wij kunnen doen is jullie tips en adviezen geven maar jullie moeten daar thuis zelf mee aan de slag en het is aan jullie of het een succes gaat worden ja of nee en als je dat wil betekent dat dat je je daarvoor in moet zetten.’* In het eerste gesprek wordt nog meer besproken: *‘We doen sowieso een intakegesprek en dan komt eigenlijk alles naar voren waar mensen tegenaan lopen en dan gaan we gewoon eigenlijk een beetje alles uitpluizen van ‘he hoe komt het dat het in de ochtend niet fijn loopt’ dan krijg je dat wel te horen en dat gaan we samen kijken van oke hoe kan het anders wat misschien ook kan werken.’*

De kinderdiabetesverpleegkundige schetst een voorbeeldsituatie van een behandeling waarin zij zelf ook nog graag wat meer kennis zou hebben: *‘Want wij zeggen altijd van: “als een kind gedrag laat zien wat jij niet goed vindt, dus als ze door een hoge bloedsuiker heel druk gedrag of chagrijnig of boos worden, je hebt nog broertjes en zusjes en dat kind heeft niet in de gaten dat het door die hoge bloedsuiker komt.” Die heeft gewoon dat gedrag. Dan kun je kiezen: je denkt aan de ene kant als ouder “shit hij is nou zo boos omdat zijn bloedsuikers zo hoog zijn, ik reageer niet en laat het zo” nou dan heb je broer en zus he “als ik zo boos wordt, dan krijg ik op mijn kop he, en hij niet. Dat is altijd zo!”. En dat zijn dingen, dat zouden wij ook wel willen weten.’*

In de thuissituatie ziet de kinderdiabetesverpleegkundige nog veel gebeuren wat verbeterd kan worden op het gebied van pedagogiek. *‘Want pedagogiek, ik denk als je een videocamera thuis zet rondom het spuitgebeuren en het glucose meten, ik denk dat daar nog veel in te verbeteren valt. En dan niet de technische handelingen, maar er wordt een bloedsuiker gemeten, moeder vraagt even hoe was de bloedsuiker, ‘ja 12’, vader zit op de achtergrond*

‘wat.. 12? Hoe kan dat?’ ‘ja zegt moeder, dat weet ik niet’. En het kind zit daartussenin en die hoort alleen maar een oordeel over die 12, terwijl wij heel erg uit proberen te dragen dat elke gemeten bloedsuiker een goede bloedsuiker is als je maar weet wat je ermee moet doen.’ In de behandeling werkt het team vanuit het uitgangspunt dat ouders ontzettend veel kracht bezitten. *‘Want de kracht van ouders is enorm, mensen kunnen veel.’*

Zo komen ouders volgens pedagogisch hulpverlener 2 naar de behandeling met een eigen vraag om verandering, ze willen graag dat er iets gaat veranderen en willen hier wat voor doen: *‘Als kinderen hier komen met hun ouders dan staan ze ook echt wel open voor veranderingen. We zijn heel open wat dat betreft en praktisch, ouders vinden het ook altijd wel fijn, die zitten vaak in zo’n probleeminzicht dat ze er zelf niet meer uit komen en dan zijn wij degene die weer even een andere weg inslaan.’*

Zowel de kinderarts als de kinderdiabetesverpleegkundige kiezen in gesprekken met ouders om wat meer mee te varen op waar de ouder behoefte aan heeft en om daaruit het positieve te benoemen. De kinderarts verwoordt dit als: *‘Ik ben meer van ‘wat lukt er nu wel en kunnen we daar alvast een stukje in doen?’ ik vaar iets meer mee.’* En de kinderdiabetesverpleegkundige doelt meer op onvermogen bij ouders in haar quote: *‘Zit er een onvermogen bij ouders en daar moet je echt meevaren met wat ze goed doen en wat zijn hun mogelijkheden.’*

Pedagogisch hulpverlener 2 schets een ander beeld van hoe zij en haar collega pedagogisch hulpverlener meevaren met de ouders: *‘Ja ik denk wel dat we daarin heel open zijn en ouders ook wel het gevoel hebben dat ze iets kunnen zeggen.’*

Handelingen naar kinderen

De kinderdiabetesverpleegkundige ziet pedagogiek als een breed vak. Zij benoemt pedagogiek als het praktisch bezig zijn en kinderen begeleiden in hun ontwikkeling. *‘Pedagogiek is natuurlijk ook een heel breed vak, je kunt praktisch bezig zijn met kinderen maar pedagogiek gaat mijn inziens ook over dat je kinderen begeleidt in hun zelfstandigheid, dus dat ze hun autonomie gaan ontwikkelen.’*

In de behandeling van de kinderen wordt veel gedaan om kinderen los te zien van hun ziekte. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt hierover: *‘Als je de kinderen los ziet en je hebt een goede relatie opgebouwd met de kinderen dan krijg je soms echt wel dingen te horen hoe ze zich werkelijk voelen en wat ze moeilijk vinden.’* Pedagogisch hulpverlener 2 zegt hierover: *‘Dat maken we ook altijd wel een beetje inzichtelijk van wie ben jij nou zonder het bordje diabetes.’* De pedagogisch hulpverlener 1 geeft een voorbeeld van respect voor eigen persoon bij de behandeling: *‘Kies maar, jij bent de baas over jouw gedrag, dus je kunt voor*

dat kiezen of je kunt voor dat kiezen. Als je maar wel weet dat je dan ook voor die gevolgen kiest.'' Met dit voorbeeld laat ze zien het kind in zijn eigen waarde te laten, maar hem wel een beeld geeft van de verschillende keuzes die hij kan maken.

Daarnaast geeft de kinderdiabetesverpleegkundige aan dat contact onderhouden bij haar een belangrijk uitgangspunt is: *''Er komt een leeftijd dat het veel belangrijker is om contact te blijven houden dan dat je echt weer gewoon gaat praten over de diabetes.*'' Een onderdeel van het contact houden is volgens haar het benoemen van het gevoel: *''Ik denk dat je moet benoemen dat het kind verdrietig mag zijn en baaldagen heeft.*''

Naast ondersteuning die binnen de spreekuren en behandeling aangeboden wordt, zijn er voor kinderen en betrokkenen ook andere manieren om te leren omgaan met de ziekte. Zo heeft het ziekenhuis themadagen ingesteld en lotgenotencontact, wat jaarlijks terug komt om de volgende redenen: *''En jaarlijks lotgenotencontact, he hoe doe jij het op het voortgezet onderwijs, ja ik heb een kluisje, waar laat jij die spullen en met prikken, mag dat dan zo, krijg je daar een aparte ruimte voor. Weetjewel dat de kinderen dan onderling elkaar tips en adviezen kunnen geven.*'' Hoewel het moeilijk blijkt om kinderen bij elkaar te krijgen, is het altijd weer een succes. De pedagogisch hulpverleners helpen soms ook wel is mee aan zo'n dag: *''Daar doen we soms ook wel is bij ondersteunen dat we zo'n groepje mee begeleiden en dat ze dan ook onze gezichten weer een keer gezien hebben van oja weetje als ik echt nog meer vragen heb op dat gebied dan kan ik ook bij X of X terecht.*''

De kinderarts voegt hier nog aan toe: *''Het op koers pakket van psychologie is ingevoerd vorig jaar. Dus hoe ga ik om met mijn chronische aandoening.*''

De pedagogisch hulpverleners kijken in de behandeling naar het gehele plaatje, wat deze quote bevestigt: *''Als kinderen denken van ik doe alles verkeerd dus ik moet alles veranderen, dat je ook kan zeggen we gaan ook kijken naar hoe papa en mama het doen en samen misschien en dat je het allebei misschien op een andere manier kan doen waarop het niet alleen voor jou fijner is maar ook voor papa en mama fijner is.*'' Hierbij erkennen ze het belang van participerende ouders voor het kind. Bij het kind merken ze hierdoor positief effect en wordt de nadruk van samenwerken helder: *''Dat ze echt samen die oplossingen gaan bedenken en dan zie je die kinderen ook kijken van oh oja weet je het is niet alleen dat ik nog wat kan leren maar papa en mama kunnen misschien ook iets leren, we kunnen samen iets leren misschien om ervoor te zorgen dat het weer beter gaat.*''

Combinatie kind, ouder & gezin

Het kinderdiabetesteam werkt met kinderen & met de ouders. De één is altijd verbonden aan de ander. Hoe zij hiermee omgaan wordt onder andere duidelijk aan de hand van een

voorbeeld van pedagogisch hulpverlener 1: *‘Na een half uurtje halen we de ouders er weer bij en dan vraag ik aan het kind van he kan jij nou uitleggen wat we net gedaan hebben, dan weet je ook meteen of het kind het goed begrepen heeft, mag hij het ook aan de ouders uitleggen van oke dat is het opdrachtje voor volgende keer. En dan zit je met z’n allen op dezelfde lijn.’* Pedagogisch hulpverlener 2 vult haar collega aan: *‘We maken die afspraak ook en kinderen weten ook van die afspraak dus ze gaan er samen voor werken en daarna komen ze weer terug om dat samen te vertellen hoe dat dan is gelukt. En dat is voor kinderen, maar ook voor ouders wel een motivatie om zich er wel voor in te zetten.’*

In de behandeling wordt er vaak met de kinderen gewerkt, van tevoren wordt tijd genomen om met ouders in gesprek te gaan. Pedagogisch hulpverlener 1 zegt hierover: *‘Meestal gaan we ook echt wel met die kinderen werken en misschien even in het begin even met ouders van he hoe gaat het, hoe is de oefening van de vorige keer gegaan, oke dat loopt dan gaan we nu aan de slag en vragen we of de ouders even in de wachtkamer willen zitten.’* Afhankelijk van het kind kunnen ouders erbij blijven of in de wachtkamer gaan zitten. Pedagogisch hulpverlener 2 geeft aan dat het in de behandeling belangrijk is om ouders te betrekken met onderwerpen als boosheid: *‘Kinderen met boosheid.. soms kunnen kinderen door hun waarden ander gedrag laten zien dus daar spelen wij ook wel op in van he weet je je kunt best wel een lage waarde hebben, daarin kunnen we je natuurlijk wel begeleiden van hoe je dan op een andere manier je lichaam leert kennen en daarop reageert. En ook naar ouders toe, vaak emoties als boosheid, daar lopen ouders ook vaak nog op vast en kinderen zelf ook, dus daarin begeleiden wij ze ook nog wel.’* De kinderdiabetesverpleegkundige vult aan: *‘En soms moet je gewoon accepteren dat er even niks aan te doen is. Dat gewoon de situatie, de emotie er gewoon zijn.’*

Naast ouders zijn broertjes en zusjes ook altijd verbonden met het kind met diabetes. Volgens pedagogisch hulpverlener 2 komen er ook wel eens broertjes en zusjes langs voor hulp: *‘Soms komen broertjes of zusjes mee omdat die het ook wel heel erg lastig vinden om daarmee om te gaan met die aandacht die naar het kind gaat.’*

Innovaties

Het kinderdiabetesteam benoemt naast alles wat goed gaat, ook een aantal dingen die mogelijk in de toekomst een toevoeging kunnen zijn voor het behandelen van kinderen met diabetes. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt als één van de eerste aanpassingen: *‘Ik denk dat als er een innovatieslag gemaakt moet worden, is dat het communicatiemiddel afstemmen op de kinderen en jongeren.’* De reden van haar keuze voor het communicatiemiddel is: *‘Mijn uitdaging is dat ik contact blijf houden met de kinderen, dat ze*

mij in de toekomst, als ik ooit een telefoon van het werk krijg, kunnen appen als ze een vraag hebben.''

De kinderarts geeft aan sinds drie jaar een jaargesprek te houden met alle betrokken disciplines van het kinderdiabetesteam: *''Wij hebben nu sinds het 3^e jaar het jaargesprek, waarbij we de jongeren loskoppelen van de ouder.*'' Pedagogisch hulpverlener 2 voegt hieraan toe dat er een protocol gemaakt is om het voor ouders en kinderen laagdrempeliger te maken om langs te komen als dit nodig is. *''Wij hebben hier een nieuw protocol gemaakt voor als er nieuwe kinderen met diabetes binnenkomen dat wij ze ook gaan zien.*''

Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige mist er educatiemateriaal gericht op uitleg van bloedsuikers aan kinderen op kindniveau: *''Wat maakt het dat wij hier zoveel aandacht geven aan bloedsuikers, waarom vinden wij het belangrijk dat het goed gaat met jouw bloedsuikers?'' en dat is zo moeilijk om dat op kindniveau uit te leggen. En daar missen we echt educatiemateriaal in, als jij het over pedagogiek hebt dan denk ik ''ja, als je het kind de essentie aangepast op zijn leeftijd al moeilijk vindt om duidelijk te maken, hoe kun je daar dan pedagogisch goed op anticiperen?''*

Dit geldt volgens haar ook voor het geven van pedagogisch advies gericht op stemmingswisseling, hier zegt zij het volgende over: *''Diabetes doet heel veel met je stemmingen en het ontbreekt ons soms om goed onderbouwd, pedagogisch advies daarop te geven.*''

Over de gezinssituatie zegt de kinderdiabetesverpleegkundige het volgende: *''Wat nodig is, is gewoon dat op het moment dat een gezin een hulpvraag heeft, inspringen in het gezin en anticiperen op de hulpvraag. En dan kun je er heel snel weer uit.*'' Dit moet volgens haar iemand zijn die weet wat de impact is van diabetes op het gezin.

5 Probleemsituaties thuis

Gezin en omgeving

Zodra de diagnose Diabetes bekend is, komt er ontzettend veel op een gezin af. De kinderdiabetesverpleegkundige is de eerste die na de ziekenhuisopname in het gezin gaat kijken. Hier zegt zij het volgende over *''Ik kom binnen een week in je thuissituatie en dan staat het gezinssysteem nog steeds op zijn grondvesten te trillen.*'' Zij refereert naar de schok van de diagnose, of zoals de kinderarts het benoemt: *''Verdriet diagnose of verdriet van eerder.*'' Naast de schok en het verdriet wat bij de diagnose komt kijken, vertelt de kinderarts

ook dat door de diagnose ook eigenschappen van de gezinsstructuur naar de oppervlakte komen, die normaal gesproken nietesignaleerd zouden worden.

Alle respondenten benoemen school als probleemsituatie. Zo geeft de kinderarts het voorbeeld: *‘‘Scholen en juffrouwen die niet mee willen werken’’* en zegt de kinderdiabetesverpleegkundige na in gesprek te zijn gegaan met de school van een patiënt: *‘‘Scholen gaan kinderen weigeren, ik ben hier bij een directeur passend onderwijs geweest die gewoon glashard zegt: ‘‘dat is medisch handelen, daar zijn wij niet verantwoordelijk voor’’.’’* Scholen zien volgens haar nog niet de pedagogische zorg die bij de ziekte komt kijken, maar zien alleen de medische ingrepen.

De kinderarts noemt als praktische probleemsituaties ook verjaardagsfeestjes, samen eten, logeren en vakantie. De pedagogisch hulpverleners voegen hier nog aan toe: *‘‘Een stukje acceptatie, inpassen in je dagelijks leven.’’* Zij zien ook dat praktische dingen vaak een aanleiding zijn tot het ontstaan van probleemsituaties.

De kinderdiabetesverpleegkundige geeft aan naast de praktische situaties ook binnen het gezin signalen op te vangen. *‘‘Het meest vervelende vind ik een broertje of een zusje, degene die diabetes heeft die pakt stiekem een snoepje en heeft bij het avondeten een hoge bloedsuiker. Dan komt het spelletje weer ‘‘hoe kan dat, heb je een extra snoepje gepakt?’’ ‘‘nee ik heb geen extra snoepje gepakt’’. Dus daar komt dan een oordeel over. Het broertje of zusje heeft ook stiekem gesnoept, nog meer dan degene met diabetes. Die kan met een stalen gezicht zeggen ‘‘ik heb niks gesnoept’’. Daar kan je niks aan zien want die heeft geen hoge bloedsuiker.’’* De pedagogisch hulpverleners beamen dit.

Ouders

De kinderarts ziet bij ouders vooral problemen in het aanbieden van grenzen en structuur. Volgens haar zijn *‘‘toelaten of niet toelaten’’, ‘‘grenzen geven’’* en *‘‘hoe je omgaat met structuur of geen structuur’’* belangrijke thema's waar ouders mee bezig zijn na het krijgen van de diagnose. Dit blijft altijd een belangrijk thema en elke levensfase moet dit opnieuw ontdekt worden. Flexibiliteit van gezinnen is hier ook een belangrijk onderdeel van. De kinderdiabetesverpleegkundige ziet hetzelfde gebeuren en benoemt het op de volgende manier: *‘‘Wat je ook ziet is dat er compensatiegedrag is naar kinderen, ze hebben de ziekenhuisopname ze hebben de diagnose en ze pakken de snoepla en gaan een snoepje pakken, dan zijn ze daar toch allemaal wat makkelijker in.’’* Pedagogisch hulpverlener 2 benoemd dit als *‘‘de prinsjes en prinsesjescultuur.’’* Hiermee zegt ze eigenlijk dat ouders wat toegeeflijker kunnen zijn als hun kind diabetes heeft. Pedagogisch hulpverlener 1 geeft een

mogelijke invulling dat: *‘vader het heel moeilijk vind om daar doortastend in te zijn’* en *‘moeder het ook wel spannend vind.’*

De kinderdiabetesverpleegkundige ziet het verschuiven van ouders naar de peergroup bij jongeren ook als moeilijkheid voor ouders. Dit heeft tevens weer alles te maken met grenzen geven. *‘Bij die pubers verschuift het naar de peergroup he. En die ouders kunnen natuurlijk niet meer zoveel, die kunnen grenzen aangeven en die zijn wel keihard nodig. Maar de peergroup, dat is hun referentiekader.’*

Ten slotte komt de kinderarts nog met een gevolg van de ziekte voor ouders. Volgens haar is relatieproblematiek iets wat in de praktijk bekend is na de diagnose diabetes.

Kinderen

Voor de kinderdiabetesverpleegkundige ervaart voor kinderen veel problemen voor kinderen in de thuissituatie. Hierover heeft zij het volgende te zeggen: *‘Ik vind dat kinderen heel snel overvraagd worden in wat ze moeten doen. Het kind kan het prima aangeven dat ze zelf willen prikken, maar het moet ook de vrijheid voelen om van de een op de andere dag te zeggen: “ik heb er geen zin meer in, wil jij het even doen.”* Over de verantwoording van het prikken heeft zij nog meer te zeggen: *‘De uiteindelijke verantwoording van de zorg van diabetes mag niet bij het kind liggen’ en dat is schrikbarend hoeveel dat wel is.’*

‘Er zijn kinderen die even geen zin meer hebben in het meten.’ Is een constatering die de kinderdiabetesverpleegkundige vaak doet. Daarnaast ziet zij dat het voor veel kinderen lastig is als moeder of vader een oordeel heeft over de bloedsuikerwaarde. Het voelt dan voor kinderen alsof ze *‘gefaald’* hebben.

De pedagogisch hulpverleners sluiten zich hierbij aan en zien zelfbeeld of zelfvertrouwen als regelmatig voorkomende moeilijkheden. Pedagogisch hulpverlener 1 zegt hierover: *‘Ook wel een stukje zelfbeeld he, hoeveel last heb je ervan en hoe groot hangt diabetes boven je hoofd.’*

Zowel de kinderarts als de pedagogisch hulpverleners zien prikangst als veel voorkomend probleem. Een vervolg daarop is *‘hoe om te gaan met diabetes’*. Dit is iets wat de pedagogisch hulpverleners vaak behandelen als kinderen naar hen worden doorverwezen. De kinderarts voegt toe dat autismespectrumkenmerken in combinatie met diabetes mogelijk ook problemen kan geven.

Kinderen die liegen is iets waar de kinderdiabetesverpleegkundige in haar werk ook mee in aanraking komt. Haar redentatie waarom kinderen liegen is als volgt: *‘Wij hebben ook een heel aantal kinderen in ons team die gaan liegen, dan roept de moeder “hoe was je*

bloedsuiker?” “zes”, oké prima zegt de moeder. Of ze hebben niet gemeten of de bloedsuiker was zestien, dus de zes zat er wel in. Maar ze gaan hem niet eerlijk zeggen omdat ze een oordeel krijgen en daar geen zin in hebben.” Als gevolg van zulke leugens ziet zij het volgende gebeuren: *“Als ze één keer een klein leugentje hebben gedaan dan komen er meer. En komen ze hartstikke vast te zitten in het web.”*

6 Verschillen tussen milieus

De respondenten geven vanuit hun eigen perspectief invulling aan de vraag of milieu verschil maakt in de behandeling van diabetes. Alle respondenten zijn het eens dat het geen grote verschillen geeft uit welk milieu de diabetespatiënt komt. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt allereerst: *“Er zit geen verschil in hoog- of laagopgeleide mensen.”* Pedagogisch hulpverlener 1 zegt: *“Het is niet zo dat we meer problemen zien in zwakkere milieus, die ervaring heb ik niet.”* Pedagogisch hulpverlener 2 sluit zich daarbij aan: *“Dus nee ik kan het niet relateren aan milieu.”*

De kinderdiabetesverpleegkundige geeft later aan dat zwakkere milieus het mogelijk wel net wat moeilijker hebben: *“Ik denk dat er bij zwakkere milieus wel een deel onvermogen zit om überhaupt met diabetes te managen, het is echt heel moeilijke materie om voor te zorgen.”* In hoger opgeleide gezinnen kan het managen van diabetes echter weer heel anders ervaren worden. *“Maar bij de hoger opgeleide ouders die gewoon alle twee fulltime werken, die hebben de lat heel hoog liggen bij hun kinderen vaak.”*

Pedagogisch hulpverlener 1 sluit zich aan bij de woorden van de kinderdiabetesverpleegkundige: *“Dit is een heel sterk milieu en goede ouders ofzo dat je denkt van daar kan het ook misgaan, daar kan het ook voor problemen zorgen.”* Verder merkt zij in haar werk soms kleine verschillen: *“Wat wij heel normaal vinden wat een ander gezin misschien op een heel andere manier ervaart en die verschillen merk je wel.”*

Pedagogisch hulpverlener 2 voegt als laatste nog een verschil toe die zij ervaart tussen autochtonen en allochtonen gezinnen: *“Wat wel lastiger is, en dat is misschien wel zo, is dat ze moeilijker te bereiken zijn. Dat je heel moeilijk de ingang krijgt dat ze naar ons toe komen en dat ze ook niet blijven komen, de problematiek blijft meer binnen het gezin, maar dan vind ik het wel een verschil tussen allochtonen en autochtonen gezinnen. Ik denk dat je daar wel iets in merkt.”*

Conclusie

De conclusie op de hoofdvraag is ontstaan na het beantwoorden van zowel de theoretische als de praktische deelvragen. De beantwoording van de deelvragen is terug te vinden in bijlage 1 en 2.

Beantwoording hoofdvraag

‘Op welke wijze wordt door het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis invulling gegeven aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’.

Uit de theorie komt naar voren dat het bieden van pedagogisch ondersteuning bestaat uit veiligheid en ondersteuning, scheppen van ruimte om te leren en te ontwikkelen en het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010).

Het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis geeft door samen te werken in de behandeling en mee te gaan in de behoeften van het kind en de ouder invulling aan het bieden van veiligheid en ondersteuning. Het scheppen van ruimte om te leren en ontwikkelen komt naar voren in de persoonlijke gesprekken die de kinderdiabetesverpleegkundige met de kinderen heeft. Kinderen mogen hier zichzelf zijn en er is ruimte voor eerlijkheid door het weglaten van oordelen. In de gesprekken wordt gebruik gemaakt van positieve verwoording van de probleemsituatie. Dit gebeurt door in te gaan op dingen die wel goed gaan en door eerlijkheid te complimenteren. In de begeleiding besteden de pedagogisch hulpverleners aandacht aan zelfvertrouwen, zelfbeeld en de koppeling naar thuis. Ze helpen kinderen en ouders thuis het geleerde voort te zetten. Het team ziet het belang van pedagogische ondersteuning in de thuissituatie en ziet hier nog een belangrijk innovatiepunt in voor de toekomst.

Ook wordt vanuit het team aangegeven dat ze behoefte hebben aan meer educatiemateriaal om aan kinderen op kindniveau uit te leggen waarom het zo belangrijk is dat het goed gaat met je waarden.

In de werkwijze van het team is het belangrijk dat er deskundigheidsbevordering, teamoverleg, begeleiding en coaching plaatsvindt (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Deze uitgangspunten binnen een team moeten helpen om de pedagogische visie te bevorderen, waardoor meer sprake is van pedagogische ondersteuning. Teamoverleg gebeurt dagelijks en één keer in de zes werken is er groot diabetesoverleg waarin casussen besproken worden,

gericht op hoe het gaat en wat kinderen of ouders mogelijk nodig hebben om de behandeling goed vol te kunnen houden. De kinderarts en de kinderdiabetesverpleegkundige overleggen over het beleid van de behandeling. Ook zijn er cursussen gevolgd in gesprekstechnieken zoals MI. Door extra cursussen zou het mogelijk zijn om deze pedagogische visie nog te verbreden en verder te integreren.

Conclusie gemeenschappelijk onderzoek

Uit de vier onderzoeken is naar voren gekomen dat de teams de lijntjes binnen de communicatie met zowel ouders en kind als binnen het team graag kort willen houden. Drie van de vier teams beschouwen het als een voordeel dat hun teams klein zijn. Op deze manier is het gemakkelijker de samenwerking en de communicatie scherp te 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.

Discussie

Door afwezigheid van de psycholoog is haar perspectief niet volledig meegenomen in het onderzoek. Dit tast de betrouwbaarheid en volledigheid van het onderzoek enigszins aan en het zou interessant zijn geweest om haar belevingswereld ook in kaart te brengen.

Daarnaast is de rol van de diëtiste niet naar voren gekomen en wordt hier mogelijk een stukje informatie gemist. Het interviewen van de diëtiste had het onderwerp weer in een ander perspectief kunnen zetten.

Één interview is uitgevoerd met twee respondenten tegelijk. Door in het interview twee respondenten tegelijk te bevragen, is er mogelijk minder ruimte voor het individuele perspectief van de respondent en wordt er meer vanuit gezamenlijk perspectief gesproken. De respondenten lagen op één lijn over de onderwerpen. Mogelijk hadden ze nog dingen toe kunnen voegen als het interview per respondent werd uitgevoerd.

In het onderzoeksproces had meer tijd genomen kunnen worden voor het opstellen en controleren van de deelvragen. Deze deelvragen zijn door de verschillende onderzoekers in eigen woorden omschreven en komen niet volledig overeen. Dit tast de betrouwbaarheid enigszins aan.

Het onderzoek heeft zich eerst gericht op de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam, hierbij is dan ook de thuissituatie niet specifiek als verdieping omschreven, maar is het een onderdeel van de ondersteuning binnen het team.

Aanbevelingen

Aanbeveling St. Elisabeth ziekenhuis

Als eerste wordt aanbevolen op dezelfde koers door te gaan. Het team is vooruitstrevend, leergierig, gemotiveerd en blijft zichzelf kritisch bekijken. Deze kwaliteiten zijn waardevol als het gaat om het innoveren en implementeren van nieuwe technieken of werkwijze.

Een andere aanbeveling voor het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis is om te kijken naar de mogelijkheden om de taken verder uit te breiden naar de thuissituatie. Dit kan door binnen het team te kijken waar de mogelijkheid liggen of een pedagoog binnen het team te integreren om als verbinding te dienen tussen de thuissituatie en het team. Als dit door financiële redenen niet haalbaar is kan nagedacht worden over het aanbieden van een stage of werkervaringsplek, waar in korte tijd ervaren kan worden wat de toevoeging kan zijn van een pedagoog in het team.

Door het volgen van cursussen gericht op educatie van kinderen zal de kennis zich verbreden en is het makkelijker om in te spelen op de praktische situaties.

Ook kan het waardevol zijn om bij elkaar mee te kijken in de behandeling van ouders en kinderen, om vervolgens samen in gesprek te gaan over hetgeen je is opgevallen op pedagogisch gebied en zo kennis uit te wisselen en elkaar te inspireren. De kennis wordt zo breder gedragen door het hele team.

In een vervolgonderzoek zou het St. Elisabeth ziekenhuis de belevingswereld van kinderen en ouders kunnen laten onderzoeken. Hoe ervaren zij de pedagogische ondersteuning en waar hebben zij nog behoefte aan? Hierdoor kan gekeken worden of de perspectieven van ouders, kinderen en het team overeenkomen.

Ook wordt aanbevolen om het takenpakket per discipline te inventariseren en te kijken welke taken dit aangaat, hoeveel tijd hiervoor is gereserveerd en of dit haalbaar is. Op basis van deze resultaten kan een plan worden gemaakt om tijd in te plannen om de pedagogische ondersteuning nog meer te kunnen integreren op de werkvloer en thuis.

Aanbeveling gemeenschappelijk onderzoek

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

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

Literatuurlijst

de Cássia Sparapani, V., Jacob, E., & Castanheira Nascimento, L. (2015, January-February). What is it like to be a child with Type 1 Diabetes mellitus. *Pediatric Nursing* , 41, pp. 17-22.

Wagner, V., Müller-Godeffroy, E., Sengbusch von, S., Häger, S., & Thyen, U. (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics* , 164, 491-496.

Wiebe, D., Berg, C., Korbel, C., Palmer, D., Beveridge , R., & Upchurch, R. (2005). Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: Enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology* , 30, 167-178.

World Health Organization. (1999). Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and its Complications. *Department of Noncommunicable Disease Surveillance*. Geneva.

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Anderson, B., Vangsness, L., Connell, A., Butler , D., Goebel-Fabbri , A., & Laffel, L. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* , 19, 635-642.

Anderson, B., Ho, J., Brackett, J., Finkelstein, D., & Laffel, L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics* , 130, 257-265.

Bijl, B. v. (2012). *Hulpboek Medische kennis; Veel voorkomende stoornissen*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Bil, M. d., & Bil, P. d. (2006). *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie*. Soest: Uitgeverij Nelissen.

Emma Kinderziekenhuis- AMC. (2013, 12 19). *Kwaliteit van leven in de spreekkamer: KLIK. Interventies en instrumenten toe te passen door professionals*. Opgeroepen op 5 17, 2015, van Op eigen benen vooruit!: http://www.opeigenbenen.nu/files/toolkit/diabetes-toolkit/2-professionals/2_tool_klik_kwaliteit_van_leven-1.pdf

De Nederlandse Diabetes Federatie. (2003). *RICHTLIJN VOOR DE BEHANDELING VAN KINDEREN EN TIENERS MET DIABETES*. Amersfoort: International Diabetes Federation & ISPAD .

Debono, M., & Cachia, E. (2007). The impact of diabetes on psychological well being and quality of life. The role of patient education. *Psychology, Health & Medicine* , 12 (5), pp. 545-555.

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

Diabetes Fonds. (onbekend). *Hypo's en Hypers*. Opgehaald van Over Diabetes, dagelijks leven: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/dagelijks-leven/hypo-s-en-hypers>

Diabetesfonds. (2015). *Diabetes in cijfers*. Opgehaald van Diabetesfonds: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-algemeen/diabetes-in-cijfers>

Dirckx, A. (2008). *Kwaliteit van leven van kinderen en adolescenten met type 1 diabetes mellitus*. Faculteit Sociale Wetenschappen, Sectie Psychologie en Gezondheid. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

Dongen, D. v. (2008). *De rol van ouders bij de diabetes uitkomsten – metabolische controle en kwaliteit van leven – van hun kinderen met diabetes mellitus type 1*. Faculteit der Sociale Wetenschappen, Departement Psychologie en Gezondheid Kinder- en Jeugd Psychologie. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

Faulkner, M., & Chang, L. (2007). Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type I diabetes. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children & Families*, 22, pp. 59-68.

Gowers, S., Jones, J., Kiana, S., North, C., & Price, D. (1995). Family functioning: A correlate of diabetic control? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 993- 1001.

Grey, M., Boland, E., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21, pp. 909-914.

Hogeschool Rotterdam. (onbekend). *Ecologische systeemmodel Bronfenbrenner*. Opgeroepen op Mei 15, 2015, van www.lerarenopleiders.nl: http://www.lerarenopleiders.nl/uploads/paginas_bs_bijlagen/microsoft_word_ecologisch_systeemmodel_bronfenbrenner.pdf

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

Kidz&ko. (2013, februari 15). *Wat is kidz&ko*. Opgeroepen op mei 18, 2015, van kidz&Ko: <http://www.kidzenko.nl/wat-is-kidzampko>

Landelijk Opleidingsoverleg Pedagogiek. (2009, maart). *Opvoedingsrelaties versterken; Landelijk opleidings- en competentieprofiel van de HBO-bacheloropleiding Pedagogiek*. Opgeroepen op April 18, 2015, van Vereniging hogescholen: <http://www.vereniginghogescholen.nl/images/stories/competenties/opl.%20en%20comp.%20profiel%20pedagogiek.pdf>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Innovaties in de zorg*. Opgeroepen op April 20, 2015, van Zorgstandaard Diabetes: <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/kind/inhoud/behandeling/innovaties-de-zorg/>

Nederlandse Diabetes Federatie. (2009). *NDF Zorgstandaard; Addendum Diabetes type 1. Deel 2 Kinderen en adolescenten*. NDF.

NDF. (2011, april 28). *Kwaliteit van leven: werken met vragenlijst waardevol*. Opgeroepen op mei 17, 2015, van NDF archief: <http://www.ndfarchief.nl/nieuws/kwaliteit-van-leven-werken-met-vragenlijst-waardevol.html>

NISB. (2012). *Motivational Interviewing*. Opgeroepen op April 20, 2015, van Toolbox Zelfmanagement bij leefstijlverandering: <http://www.nisb.nl/doen-tools-en-instrumenten/toolbox-leefstijlmanagement/motivational-interviewing.pdf>

Mens en samenleving. (2008). *Sociale ontwikkeling van het kind*. Opgeroepen op Mei 15, 2015, van Mens en samenleving: Pedagogiek: <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/pedagogiek/16338-sociale-ontwikkeling-van-het-kind.html>

Migchelbrink, F. (2009). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Schiet, M. (1998). *Gewoon een bijzonder kind. Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.

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

St. Elisabeth Ziekenhuis. (2014, september 5). *Het kinderdiabetesteam; Samenwerking*. Opgeroepen op mei 18, 2015, van Ik ben patient/bezoeker: http://www.elisabeth.nl/ik_ben_patient/vm_specialismen/zorgeenheden/kindergeneeskunde/wie_werken_er/kinderdiabetesteam/

Stichting JDRF Nederland. (2015). *Feiten over Type 1 Diabetes*. Opgehaald van JDRF: <http://www.jdrf.nl/over-jdrf/factsheet/feiten-over-type1-diabetes/>

Riksen-Walraven, J. (2004). *Pedagogische kwaliteit in de kinderopvang: doelstellingen en kwaliteitscriteria*. Amsterdam: Boom.

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

Bijlage 1: Conclusie Theoretische deelvragen

1 Wat houdt DM-1 in en hoe ziet de behandeling van DM-1 eruit?

Diabetes type 1 is een stofwisselingsziekte waarbij het lichaam de bloedsuikerspiegel niet kan controleren. Het lichaam ontregelt het eigen afweersysteem. Niet alleen de ziektes worden opgeruimd, maar ook de cellen die insuline aanmaken. Insuline zorgt voor een stabiele bloedsuikerspiegel (Bijl, 2012).

In de behandeling wordt er gestreefd naar een zo goed mogelijke glucose regulatie. Kinderen moeten meerdere malen per dag insuline spuiten en hun bloedsuiker meten. In het ziekenhuis controleren ze de waarden en zoeken ze mee naar een goed aansluitende leefstijl. Bij het zelf managen van de diabetes wordt hulp geboden door onder andere de kinderdiabetesverpleegkundige. De eindverantwoordelijkheid van de behandeling ligt bij de kinderarts.

2 Wat wordt in de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning? (Wat is dit en waar richt het zich op?)

Onder pedagogische ondersteuning wordt ondersteuning die de hulpverlener de ouders en andere betrokkenen rondom het kind biedt door randvoorwaarden te regelen voor zorg en interventies en door zorg te verlenen in lastige opvoedingssituaties verstaan (Landelijk Opleidingsoverleg Pedagogiek, 2009). Pedagogische ondersteuning richt zich op het bieden van veiligheid en ondersteuning, het scheppen van ruimte voor leren en ontwikkelen en het stellen van regels en grenzen (Jongepier, Struijk, & Helm, 2010). Van een team vraagt dit dat er deskundigheidsbevordering, teamoverleg en begeleiding en coaching plaatsvindt.

3 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven? (Met welke lastige situaties krijgen kinderen met DM-1 en betrokkenen te maken in het dagelijks leven, die passen of vragen om pedagogische ondersteuning?)

Kinderen en betrokkenen krijgen in het dagelijks leven veel veranderingen te verwerken na het diagnosticeren van diabetes.

- * Ze krijgen te maken met een aangepast dieet.
- * Dagelijks spuiten van insuline
- * Pijn en nare behandelingen
- * Onbegrip vanuit de omgeving
- * Falen van controle en zelfdiscipline en angst om te falen

- * Gemotiveerd blijven
- * Je anders voelen dan anderen
- * Niet gehoord worden
- * Schommelingen in emoties door wisselende waarden.
- * Over alles nadenken of je nog iets voor de diabetes moet doen voordat je een activiteit kan starten (Schiet, 1998).

4 Wat zijn specifieke problemen en aandachtspunten in de ontwikkeling bij kinderen met chronische ziektes, in het bijzonder DM-1?

- * Kinderen met een chronische ziekte worden al vroeg geconfronteerd met pijn en verdriet, wat angst kan veroorzaken. De emotionele ontwikkeling verloopt anders door de angst, boosheid of depressiviteit die de ziekte met zich meebrengt.
- * Kinderen kunnen bang zijn om vriendjes kwijt te raken, uitgelachen te worden, het lichaam te beschadigen of dood te gaan.
- * Ook kan de ziekte het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en zelfvertrouwen in de weg staan.
- * De ontwikkeling naar zelfstandigheid wordt moeilijker, omdat kinderen door hun ziekte afhankelijker blijven van hun ouders.
- * Door de vele ziekenhuisbezoeken kan het kind achter gaan lopen op school en zal de ziekte het leren van leeftijds-adequate vaardigheden en kennis tegenhouden (Schiet, 1998).

5 Wat wordt er in de literatuur gezegd over de pedagogische ondersteuning van chronisch zieke kinderen, in het bijzonder kinderen met DM-1?

In de pedagogische ondersteuning van chronisch zieke kinderen is het belangrijk om:

- * het kind serieus te nemen en waardering te tonen voor alles wat wel goed gaat of wat hij zelf goed aanpakt.
- * De doelen voor het kind klein en tastbaar te maken, zodat de kans op een succeservaring groot is.
- * Geduld hebben en aanpassen aan behoefte van het kind.
- * Een ontspannen sfeer creëren .
- * Een balans te vinden tussen hulp geven en vrijlaten.
- * Kinderen positief belonen als hij doet wat je graag wilt (Schiet, 1998).

6 Wat is een kinderdiabetesteam, wat doen zij en waar moeten zij aan voldoen volgens de zorgstandaarden van de NDF?

Een kinderdiabetesteam is een gespecialiseerd team wat vormgeeft aan de organisatie rondom de zorg voor kinderen met diabetes (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009). Een kinderdiabetesteam bestaat uit verschillende disciplines, die ieder specifieke taken hebben ten opzichte van de behandeling.

Volgens de zorgstandaarden van de NDF moet het niveau van de geboden zorg voor alle betrokkenen inzichtelijk zijn. Het moet voor iedereen duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk is en wie van het team waarvoor aanspreekbaar is. Ook vakbekwaamheid moet worden bijgehouden door onder andere bij- en nascholing (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009).

7 Welke innovaties met betrekking tot pedagogische ondersteuning worden doorgevoerd binnen de behandeling van DM-1?

* Binnen ziekenhuizen is de Kwaliteit van Leven lijst in ingevoerd. Deze meet wat er in ouders en kinderen omgaat. De lijst helpt zorgverleners om het kind met diabetes centraal te stellen (NDF, 2011). De vragenlijst wordt ingevuld door ouders en kinderen en geeft aan waar eventuele problemen bestaan en de zorgverlener kan hierdoor in gesprekken efficiënt insprijngen.

* Motivational Interviewing is een gespreksstijl om verandering in gedrag te bevorderen door tegenstrijdigheden ten opzichte van verandering te helpen verhelderen en oplossen (NISB, 2012). De deelnemer wordt gestimuleerd om zelf verantwoording te nemen voor gedragsverandering en eigen motivatie te vergroten.

* Nieuwe educatietechnieken waarbij het vergroten van zelfmanagementvaardigheden, het stimuleren van lotgenotencontact, het bevorderen van motivatie en het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen het uitgangspunt zijn. Hierdoor ontstaat uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de diabetes (Nederlandse Diabetes Federatie, 2009).

Bijlage 2: Conclusie Praktische deelvragen

- 1 *Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg eruit?
(Wat is de visie en missie van het kinderdiabetesteam, uit welke disciplines bestaat het, wat is hun taak en over welke competenties beschikken zij?)*

Het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis bestaat uit één kinderarts, één kinderdiabetesverpleegkundige, één psycholoog en twee pedagogisch hulpverleners. Zij zien een kind met diabetes als een gezond kind wat de pech heeft diabetes te hebben. In de behandeling wordt nagestreefd om niet te oordelen en te focussen op wat wel goed gaat. Zij vinden het belangrijk om jezelf te verplaatsen in het kind en te werken vanuit vertrouwen en gelijkheid. Samenwerking tussen behandelaar en patiënt is onmisbaar bij de behandeling. Van het hele team is de kinderdiabetesverpleegkundige de enige die alleen op de afdeling kinderdiabetes werkt. De rest van het team werkt poliklinisch.

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

Kinderen krijgen in de eerste opnameperiode heel veel informatie mee en worden voorbereid op de aanpassingen thuis. Het beleid van de behandeling wordt bepaald door de kinderarts en de kinderdiabetesverpleegkundige. Als de kinderdiabetesverpleegkundige en de kinderarts problemen signaleren, gericht op ontwikkeling of sociaal-emotioneel gebied, worden ouders en kinderen doorgestuurd naar de pedagogisch hulpverleners. Daar wordt gewerkt aan problemen die ouders ervaren en wordt er meegedacht. Er worden standaard drie afspraken ingepland en daarna wordt gekeken hoe het gaat. In de behandeling wordt met de kinderen, ouders en de combinatie van kinderen en ouders gewerkt. De resultaten van deze begeleiding worden terug gecommuniceerd naar de kinderarts, zodat iedereen op de hoogte is. Als de problemen te groot zijn worden ouders doorverwezen naar de psycholoog van het kinderdiabetesteam.

De kinderdiabetesverpleegkundige komt kort na de diagnose thuis om uitleg te geven over praktische handelingen als het inspuiten van insuline en het meten van de bloedsuikerwaarde.

Als er complicaties optreden in de thuissituatie die niet te verhelpen zijn door begeleiding die

binnen het ziekenhuis geboden wordt, kan er thuiszorg ingeschakeld worden. Deze richt zich op de pedagogische ondersteuning in de thuissituatie en helpt ouders waar nodig. Hier moeten ouders wel voor openstaan. De thuiszorgorganisatie is een externe organisatie die niet verbonden is aan het ziekenhuis. Deze richt zich op de pedagogische ondersteuning in de thuissituatie.

3 Hoe kijken verschillende disciplines van het kinderdiabetesteam tegen pedagogische ondersteuning aan?

De verschillende disciplines zien pedagogische ondersteuning als een belangrijk en onmisbaar onderdeel van de behandeling van diabetes. Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige gaat pedagogiek over het begeleiden van kinderen in hun zelfstandigheid, zodat ze hun autonomie ontwikkelen. De kinderarts ziet in de toekomst steeds meer pedagogische ondersteuning binnen het team en een verkleining van haar rol als iets wat positief zou zijn voor de kinderdiabeteszorg. De pedagogisch hulpverleners vertalen de pedagogische ondersteuning onder andere in samenwerking met ouders en kinderen. Alle disciplines vinden het volgen van de behoeften van ouders en kinderen een belangrijk aspect.

4 Hoe geeft het kinderdiabetesteam vorm aan pedagogische ondersteuning binnen en buiten het ziekenhuis?

(Geven zij alleen adviezen met betrekking tot DM-1 of geven zij ook handvatten om deze adviezen in het dagelijks leven toe te passen? Richten de teams de ondersteuning alleen op de ziekte of ook op de sociaal emotionele gevolgen van de ziekte voor het kind en de ouders? Hoe doen zij dit?)

De pedagogisch hulpverleners spelen in op de behoeften van ouders en kinderen. Zij gaan in op vragen vanuit de thuissituatie. Ze geven hierbij handvatten om het geleerde in het dagelijks leven toe te passen. Problemen als faalangst, prikangst of zelfvertrouwen zijn veelvoorkomend. Alle teamleden ondersteunen de ouders en kinderen in het sociaal emotionele stuk door een goede relatie op te bouwen en door heel erg volgend te zijn. Daarbij benoemen ze in de behandeling de positieve punten en gaan daarmee aan de slag. Ze benadrukken samenwerking en het belang van participerende ouders wordt erkent. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van het ‘Op koers pakket’, een methode vanuit de psychologie, om in kaart te brengen hoe je als kind het beste om kan gaan met de diabetes.

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

De opnameduur na de diagnose wordt steeds korter, omdat het de bedoeling is kinderen steeds sneller in hun veilige omgeving terug te plaatsen. Dit betekent voor het diabetesteam dat er weinig ruimte is om in de beginperiode pedagogische adviezen te geven.

In de communicatie naar kinderen en jongeren wordt een hiaat ervaren in het gebruik van communicatiemiddelen. Bellen en mailen zijn niet meer de communicatiemiddelen die jongeren makkelijk gebruiken, ze nemen hierdoor geen contact op met het ziekenhuis als ze thuis vragen hebben. De kinderdiabetesverpleegkundige zou graag het communicatiemiddel afstemmen op de kinderen en jongeren. Ze vindt het belangrijk om in contact te blijven met de kinderen en zou graag een telefoon van het werk krijgen, zodat ze haar ook kunnen appen met vragen.

Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige en de kinderarts mist er educatiemateriaal gericht op uitleg van bloedsuikers aan kinderen op kindniveau. ‘Wat maakt dat wij hier zoveel aandacht geven aan bloedsuikers en waarom vinden wij het belangrijk dat het goed gaat met jouw bloedsuikers?’ Deze vragen zijn op jonge leeftijd al moeilijk duidelijk te maken, maar hoe je daar dan pedagogisch goed op kan anticiperen wordt vanuit het team als vraagstuk omschreven.

Ook educatie gericht op het wisselen van stemmingen wordt gemist. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt hierover: ‘Het ontbreekt ons soms om goed onderbouwd, pedagogisch advies daarop te geven.’

Ten slotte wordt ervaren dat onvermogen bij ouders een belemmerende factor kan spelen in de vooruitgang in de behandeling. Hier proberen ze zo goed mogelijk op in te spelen en de hulp op aan te passen.

6 Waar krijgen kinderen met DM-1 en hun ouders allemaal mee te maken volgens het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth Ziekenhuis en welke lastige situaties doen zich voor in de thuissituatie die pedagogische ondersteuning behoeven?

Ouders en kinderen worden na de diagnose overspoeld met informatie, verdriet en de schok van de diagnose. Hierop moeten ze hun leefstijl aanpassen, wat in de praktijk een aanleiding is voor het ontstaan van probleemsituaties. Een paar keer per dag moet insuline gespoten

worden, wat om veel aanpassing in het dagelijks leven vraagt. Zo moet er extra rekening worden gehouden bij verjaardagsfeestjes, samen eten, logeren en vakantie. Naast al deze praktische aanpassingen moeten kinderen en ouders ook nog dealen met een stukje acceptatie en rouw.

In de thuissituatie vangt de kinderdiabetesverpleegkundige signalen op van lastige situaties waarin broertjes en zusjes betrokken zijn. Het kind met diabetes voelt zich anders dan de anderen en kan niet liegen over het stiekem pakken van een snoepje, omdat de bloedsuiker dan zichtbaar hoger is. Het broertje of zusje kan hier wel over liegen.

De kinderarts en de diabetesverpleegkundige zien na de diagnose veel compensatiegedrag van ouders naar kinderen toe. Voor ouders zijn toelaten of niet toelaten, grenzen geven en hoe omgaan met structuur of geen structuur belangrijke thema's die elke levensfase opnieuw naar voren komen. Ook ervaren zij dat kinderen snel overvraagd worden doordat de verantwoordelijkheid van de zorg meer bij de kinderen komt te liggen.

Naast alle praktische situaties in de thuissituatie, zijn er genoeg kinderen die er even geen zin meer in hebben. Kinderen ervaren bij een hoge bloedsuiker al snel dat ze gefaald hebben en hier komt ook een stukje zelfbeeld bij kijken. Ze weten mogelijk niet meer wie ze zijn naast hun diabetes. Hoe om te gaan met de diabetes is dan ook een belangrijk aspect waar in de behandeling aandacht aan geschonken moet worden en wat pedagogische ondersteuning behoeft.

Het komt ook nog wel is voor dat kinderen gaan liegen over de gemeten bloedsuiker. Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige zeggen ze de bloedsuiker niet eerlijk omdat ze dan een oordeel krijgen en ze daar geen zin in hebben.

7 Heeft het milieu waar het kind met DM-1 uitkomt invloed op de resultaten van de behandeling?

Er zijn verschillende factoren die invloed uitoefenen op de resultaten van de behandeling. De disciplines zien kleine verschillen in milieu, zij ervaren ieder gezin als verschillend en ieder gezin heeft zijn eigen probleemgebieden bij de behandeling van diabetes. Zo zijn allochtone gezinnen volgens hen wat moeilijker bereikbaar, terwijl bij zwakkere milieus mogelijk een deel onvermogen bestaat om diabetes te managen. Het is dus meer gezinsgericht wat de resultaten mogelijk kan beïnvloeden.

8 *Wat doet het team aan de problemen die zij tegenkomen (vraag 5 t/m 7)*

Het kinderdiabetesteam organiseert jaarlijks thema-avonden voor verschillende leeftijdsgroepen en ouders. Ook wordt er voorlichting gegeven voor scholen aan het begin van het schooljaar en zijn er ouderavonden.

Ze hebben één keer in de 6 weken diabetesoverleg, waar individuele casussen besproken worden met alle betrokken disciplines. Als er tussendoor een probleem wordt ervaren, lopen ze bij elkaar naar binnen om te overleggen. Er is sprake van korte lijntjes in de communicatie. Voor jongeren wordt er gebruik gemaakt van lotgenotencontact, een dag waarbij jongeren met diabetes samen een activiteit gaan doen en waarbij ervaringen en tips uitgewisseld kunnen worden. Daarnaast volgt het team cursussen en leren ze daardoor steeds weer bij. Deze kennis wordt op de werkvloer geïntegreerd.

9 *Welke innovaties worden doorgevoerd met betrekking tot pedagogische ondersteuning binnen de behandeling van DM-1?*

In het kinderdiabetesteam van het St. Elisabeth ziekenhuis wordt gebruik gemaakt van Motivational Interviewing om weerstand in gesprekken tegen te gaan en meer de samenwerking op te zoeken. Daarnaast wordt sinds drie jaar gebruik gemaakt van het jaargesprek, waarbij jongeren losgekoppeld worden van de ouders.

Om het voor ouders laagdrempeliger te maken om hulp te vragen, is een protocol gemaakt zodat bij de opname al kennis gemaakt kan worden met de pedagogisch hulpverleners.

Bijlage 3: Uitnodiging participeren in het onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn vijf 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.

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

Met vriendelijke groeten,

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

4e jaars studenten Ecologische Pedagogiek Hogeschool Utrecht/ Amersfoort

Bijlage 4: Uitgewerkt interview

Interview kinderdiabetesverpleegkundige

1 = Onderzoeker

2 = Respondent

1 fijn dat je mee wilt doen aan dit interview, zou je eerst wat over jezelf willen vertellen? Wie je bent, wat je doet?

2 oh, dan is de tijd al om, haha. Nee goed, ik ben Rianne de Kruijf. Ik ben al 26 jaar kinderverpleegkundige. Sinds 10 jaar specialisatie diabetes, chronische aandoeningen, ik dacht er heel veel van te weten, maar ik weet er helemaal niks van. Gedurende de 10 jaar kom je er achter wat een chronische ziekte voor impact heeft op een kind, en op heel het gezin. Broertjes en zusjes worden hopeloos vergeten, maar je weet gewoon niet hoe je het in de gegeven tijd van de organisatie allemaal bij elkaar moet pakken. Ik zie het kind met diabetes als een gezond kind die de pech heeft diabetes eraan te hebben en probeer in al z'n facetten te ondersteunen om eigenlijk alles te kunnen blijven doen wat hij wil, maar ook daarin moeten we soms wel heel reëel zijn: een jongen van acht gaat geen piloot worden omdat hij diabetes heeft gekregen. En dan begin je er al bij dat een kind emotioneel heel anders start omdat hij het ziet als een straf, hij mag geen piloot worden. Eerlijkheid vind ik wel het allerbelangrijkste, dus je mag kinderen niet voorliegen. Ook al zijn ze nog zo jong, als ik nu al 100% zeker weet dat hij geen piloot kan worden, kan hij geen piloot worden, met dat verdriet moet hij verder. Dusja, ik blijf leren en we moeten veel verbeteren, we doen het heel goed hier in Tilburg, maar de pedagogiek is echt het ondergeschoven kindje. En dan denk ik dat we in vergelijking met centra nog best wel luxe hebben met wat wij in huis hebben, maar het kan beter. Mensen moeten ondersteuning krijgen in de thuissituatie want daar is het gezinsleven en niet hier.

1 en wat ik net hoorde van Danielle en Judith is dat jij degene bent die op huisbezoeken gaat toch?

2 ja, maar ik doe huisbezoeken en vaak heeft dat te maken met als een kindje net de diagnose diabetes heeft gekregen en wanneer een heel jong kind overgaat op een insulinepomp wat heel intensief is, dan ga ik ook op huisbezoek. Het eerste bezoek heeft heel veel meerwaarde, want je ziet meteen hoe een gezin in elkaar zit met daarbij natuurlijk ook dat je geen oordeel hebt. Ik vind iedereen leeft zijn leven en de een is Bourgondiër en de ander is gewoon heel

gestructureerd in zijn eetpatroon. Beide systemen moeten kunnen, alleen je moet wel zoeken hoe je de diabetes daarop aan moet passen. Ik vind een huisbezoek heel waardevol om een kind in zijn eigen setting te zien. Ik weiger ook een jas aan te doen.

1 ook hier in het ziekenhuis?

2 jaha, ik zou eigenlijk officieel een jas aan moeten, maar dat ga ik niet doen. Ik heb een relatie met de kinderen die losstaat van het ziekenhuisgebeuren. Zolang mij de pubers maar komen vertellen dat ze een jointje willen gaan gebruiken zonder dat ouders het weten, dan vind ik dat ik het goed heb gedaan. Want ik wil veel liever weten wat ze allemaal uit gaan spoken, zodat ik ze advies kan geven wat erbij komt kijken he en alcohol willen ze ook allemaal gaan drinken en uitproberen. Ik weet van sommige tieners heel veel wat ouders nog niet weten, en dat wou ik zo houden.

1 en dat mag ook?

2 ja als ze de 16 gepasseerd zijn dan communiceren we helemaal niet met ouders, is het heel relevant dan ga ik in gesprek wat het gewin zou kunnen zijn om open te zijn tegen ouders. Maar de eerlijkheid over wat een kind wil drinken, ja dat ga je niet met je ouders bespreken, dat hoort ook niet. Ook niet als je geen diabetes hebt. En bij de jongere kinderen probeer ik in een gesprek wat Jo-an net ook al zei de kinderen los te zien; dat is zo waardevol, dan hoor je ook wat er speelt in zo' n koppie. Want een kind spaart zijn ouders he..

1 hoe bedoel je dat?

2 als ouders verdriet hebben om de diagnose of het heel moeilijk vinden dat hun kind zoveel moet doen, dat voelt een kind. En die gaat het daardoor niet zeggen als hij het heel moeilijk met bepaalde dingen heeft, want dan ziet die dat moeder, die naast hem zit, heel emotioneel volschiet. Dat doen ze niet. Als je de kinderen los ziet en je hebt een goede relatie opgebouwd met de kinderen dan krijg je soms echte wel dingen te horen hoe ze zich werkelijk voelen en wat ze moeilijk vinden. En dat zijn soms maar hele kleine dingen, als dat een kind zegt van: "mijn broer en zus wachten nooit met eten totdat ik eindelijk eens kan gaan eten". Omdat die eerst nog eens in zijn vinger moet prikken en insuline spuiten in zijn been, terwijl dat het eten al op tafel staat. Nou de rest begint al met eten en hij moet nog zoveel, en elke dag maar weer. En hij durft het niet te zeggen.

1 jij hebt wel heel erg een vertrouwensband met de kinderen die jij ziet, wat doe je ervoor om dit te bereiken?

2 hmm ja, wie ik ben hahaha.

1 wat neem je mee naar de behandeling en begeleiding?

2 weet ik niet, ik denk dat je gewoon altijd moet verplaatsen in het kind. Ik denk dat je moet benoemen dat het kind verdrietig mag zijn en baaldagen heeft. Proberen mee te leven in hun leefwereld, ik heb zelf jonge kinderen maar ik hou mijn hart vast dat als die ouder worden dat ik nog weet welke game de kinderen leuk vinden. Die dingen die moet je weten, je moet weten of je een kind tegenover je hebt die helemaal niet van sport houdt want het is een teamgebeuren en daar functioneert hij niet goed in. Hij zit veel liever thuis in een leesboek. Dan moet ik niet beginnen over het sporten want daar is zijn moeder waarschijnlijk al mee bezig om hem eindelijk eens een keer op sporten te krijgen. Dat past niet bij het kind, dan heeft hij weer een druk. Je moet weten wat kinderen bezighoudt. Ik denk dat dat wel de kern is als je het zo bekijkt, weten hoe het met een kind gaat en wat z'n interesse is, dan kan je daarop meevaren.

1 ik denk dat je soms ook wel een in de behandeling jongeren of kinderen hebt die niet met je mee willen werken, die zoiets hebben "dit is al de zoveelste waar ik mee praat", of valt het mee?

2 nee ze praten allemaal met me, maar ik praat niet altijd over diabetes. Als ik merk dat ze die houding hebben, dan heb ik het niet over diabetes. Dan heb ik het over wat de vakantieplannen zijn, hoe het sporten is geweest.. kijk er komt een leeftijd dat het veel belangrijker is om contact te blijven houden dan dat je echt weer gewoon gaat praten over de diabetes, want als een kind er echt even helemaal tabak van heeft, wij zeggen dan altijd "diabetes-me-reetus" dan heb je geen ingang. En dan nog als het wel zo is, als ze de verwachting hebben om toch iets.. wat Jo-an ook zei: al zie ik honderd bloedsuikers waarvan er maar twee goed zijn, dan heb ik het over die twee. "Wat maakt het nou zo bijzonder dat die twee zo mooi waren?" als ik mazzel heb dan zeggen ze: "oh maar die waren niet van mij, toen heb ik mijn vriend geprikt". Nou prima dat is heel eerlijk maar het mooie daaraan vind ik dan weer van "weetje wat ongelooflijk knap dat jij zo open bent over diabetes, dat zelfs je vrienden meedoen en een keer vragen om te prikken. Want er zijn ook kinderen die alles in hun tas houden en dat niet meer tevoorschijn halen waar anderen bij zijn." Dus als ik dan hoor "nee dat waren mijn vrienden, die goede bloedsuikers" dan zeg ik "nou prima he, dan hebben die zeker geen diabetes, wat leuk dat je dat gewoon kan delen met je vrienden." En dan heb je er toch weer wat positiefs uit gehaald. Ondanks dat ik soms de haren uit mijn hoofd trek want sommigen zijn echt heel slecht ingesteld, en ik weet dat ook Anke daar heel erg in aan het zoeken is, wat moet je relatie zijn? Kinderen die een heel aantal jaren heel slecht ingesteld

zijn, die dus eigenlijk diabetes-moe zijn, niet de dingen doen die ze horen te doen heb ik alle begrip voor. Maar als dat jaren blijft duren dan worden ze twintiger en hebben ze een serieuze relatie en komen ze naar mij toe met impotentieklachten. En die vind ik zo heftig want dat is wel het gevolg van die paar jaar niet voor je diabetes zorgen. En ik heb het daar met die jongelui over. Kijk op het moment dat ik merk dat het niet lukt, dan ga ik echt wel praten. Maar dan probeer je ook jonge kinderen uit te leggen van “wat maakt het dat wij hier zoveel aandacht geven aan bloedsuikers, waarom vinden wij het belangrijk dat het goed gaat met jouw bloedsuikers?” en dat is zo moeilijk om dat op kindniveau uit te leggen. En daar missen we echt educatiemateriaal in, als jij het over pedagogiek hebt dan denk ik “ja, als je het kind de essentie aangepast op zijn leeftijd al moeilijk vindt om duidelijk te maken, hoe kun je daar dan pedagogisch goed op anticiperen?” kijk, die peuter die gister bij mij een insulinepomp heeft gekregen, die kijkt allemaal naar “dat wil ik niet” en dan kan je uitleggen “weet je wat nou fijn is, wat ook wel makkelijk is, want fijn is het nooit. Straks als je gaat eten dan hoef je geen vervelende prik meer in je benen”. Dat interesseert ze op dat moment natuurlijk helemaal niks, want een driejarige heeft op dat moment zijn hakken in het zand staan “nee wil ik niet”. En dat zijn wel moeilijke dingen. Want tot wanneer beperk jij je onderzoek, tot welke leeftijd?

1 de hele 0 tot 18.

2 echt waar?

1 ja, meer wat doet het kinderdiabetesteam voor de algemene leeftijd.

2 oké, pedagogiek is natuurlijk ook een heel breed vak, je kunt praktisch bezig zijn met kinderen maar pedagogiek gaat mij gezinds ook over dat je kinderen begeleidt in hun zelfstandigheid, dus dat ze hun autonomie gaan ontwikkelen.

1 ja, en een stukje verbinding zoeken met de rest van de aanwezige factoren, de ouders de school..

2 ja dat is natuurlijk een hele moeilijke, want bij die pubers verschuift het naar de peergroup he. En die ouders kunnen natuurlijk niet meer zoveel, die kunnen grenzen aangeven en die zijn wel keihard nodig. Maar de peergroup, dat is hun referentiekader. Mijn uitdaging is dat ik contact blijf houden met de kinderen, dat ze mij in de toekomst, als ik ooit een telefoon van het werk krijg, kunnen appen als ze een vraag hebben. Want als we ergens ouderwets in zijn in de gezondheidszorg, we moeten mailen of bellen, nou dat is medium die kinderen gewoon niet meer gebruiken en gaan ze ook niet meer gebruiken. Maar dan zit je heel snel op het juridische vlak he, geen veilige omgeving om te communiceren dan denk ik “ga toch gauw

weg”, ik wil dat ze gewoon met mij communiceren, niet alleen wanneer ze komen. Dat ze een avondje stappen willen doen en denken “ja ik heb toch wel veel gedronken vanavond, wat moet ik nu doen?” dan moeten ze me kunnen appen. Maar zover zijn we nog niet, ik denk dat we er keihard naar toe moeten. Kinderkliniek Almere doet het al, die geven zelfs ieder nieuw kindje een Ipad mee naar huis, elke verpleegkundige een Ipad en die geven dus advies op afstand. Bijvoorbeeld met insulinespuiten als dat niet goed gaat. Maar ook gewoon vooral compliment geven op wat wel goed gaat en er niet in blijven hangen. Daar moet ik nog contact mee opnemen hoe zij dat precies hebben vormgegeven.

1 want dat is dan ook wel iets, waarvan jij denkt “nou dat is ook wel iets wat wij in kunnen gaan zetten”?

2 tuurlijk. Laat me maar facetimen met die kinderen die op hun Ipadje zitten.

1 dan heb je in ieder geval contact en kan je ze bereiken.

2 ja, dus ik denk dat als er een innovatieslag gemaakt moet worden, is dat het communicatiemiddel afstemmen op de kinderen en jongeren, want dat is gewoon waardeloos. Ik denk dat vier tieners mijn privénummer hebben en ze maken er echt geen misbruik van. Ze gaan echt niet de hele tijd mij liggen appen, want ze hebben hun eigen leefwereld.

1 maar ze kunnen je wel bereiken als ze het nodig hebben..

2 ik leg ze wel uit dat ik niet zo vast aan mijn telefoon zit als zijzelf, ik stuur niet binnen drie tellen een whatsapp terug. Als ik in gesprek zit kan ik niet meteen reageren, maar dat begrijpen ze wel. Ze krijgen wel een reactie.

1 van wat jij in de thuissituatie ziet, wat doe jij daar verder zelf mee? Want je oordeelt er niet over wat je daar ziet, maar je ziet wel veel. Wat doe jij daar dan verder mee?

2 weinig, gewoon in je achterhoofd meenemen. Want je moet je realiseren, ik kom binnen een week in je thuissituatie en dan staat het gezinssysteem nog steeds op zijn grondvesten te trillen. En wat je ook ziet is dat er compensatiegedrag is naar kinderen, ze hebben de ziekenhuisopname ze hebben de diagnose en ze pakken de snoepjes en gaan een snoepje pakken, dan zijn ze daar toch allemaal wat makkelijker in. Het geeft mij wel veel informatie he, ik kom nog steeds in gezinnen waarbij het kind vraagt “mag ik een snoepje”, maar ik kom ook in gezinnen dat de snoep- en koekpot onderin is en kinderen de vrijheid/blijheid hebben om te snoepen. Ja weetje als ik zoiets zie, dan koppel ik dat wel terug naar ouders van “jeetje, dit zal toch wel een hele uitdaging zijn in jouw gezin om dit om te gooien, want het kind mag van mij de hele dag door snoepen”, wij dragen ook een gezond eetpatroon overigens wel uit.

Maar als dat in dit gezin zo werkt, het kind moet wel leren dat als je de snoepla opentrekt dan moet je iets met insuline. Want je bloedsuiker die gaat er gewoon alle kanten van op, dat wil je echt niet. En als je dat in de basis niet duidelijk krijgt, je gaat het een heel jaar goedkeuren, dan krijg je dat nooit meer veranderd. De start moet meteen duidelijk zijn, je mag eten wat je wilt als je er maar insuline bij prikt, want dat doet mijn lichaam zonder diabetes ook. Het meest vervelende vind ik een broertje of een zusje, degene die diabetes heeft die pakt stiekem een snoepje en heeft bij het avondeten een hoge bloedsuiker. Dan komt het spelletje weer “hoe kan dat, heb je een extra snoepje gepakt?” “nee ik heb geen extra snoepje gepakt”. Dus daar komt dan een oordeel over. Het broertje of zusje heeft ook stiekem gesnoept, nog meer dan degene met diabetes. Die kan met een stalen gezicht zeggen “ik heb niks gesnoept”. Daar kan je niks aan zien want die heeft geen hoge bloedsuiker. Dus het gebeurt op zulke kleine facetten. En wat er dan gebeurt is, wij hebben ook een heel aantal kinderen in ons team die gaan liegen, dan roept de moeder “hoe was je bloedsuiker?” “zes”, oké prima zegt de moeder. Of ze hebben niet gemeten of de bloedsuiker was zestien, dus de zes zat er wel in. Maar ze gaan hem niet eerlijk zeggen omdat ze een oordeel krijgen en daar geen zin in hebben. Er zijn kinderen die even geen zin meer hebben in het meten, ik ben er ook achter gekomen dat je de melk ook kan meten, die geeft ook best wel een goede bloedsuiker, maar dat geeft wel aan dat de kinderen zo creatief zijn daarin. Als ze één keer een klein leugentje hebben gedaan dan komen er meer. En komen ze hartstikke vast te zitten in het web. En dat duurt heel lang voordat ik eerlijkheid heb bij die kinderen, voordat ze het überhaupt durven te zeggen dat ze het zo doen, want daar heb ik nog steeds geen oordeel over. Maar ze zitten zo vast.

1 en dat is waar ze bang voor zijn natuurlijk?

2 het gezeur van thuis.. een moeder of een vader die gaat zeuren omdat het bloedsuiker zo is, niet doen. Maar je wilt het wel, je wilt ook zoeken naar oplossingen.

1 er is natuurlijk ook dat in die drie of vier dagen dat je opgenomen bent in het begin, dat alles gefocust is op de diabetes..

2 jep..

1 en daarna kom je thuis en dan is die focus nog steeds heel erg op de diabetes neem ik aan?

2 die is er, en ik denk gewoon dat mensen als ze mazzel hebben en ze hebben een werkgever waarvan ze ruimte krijgen, ik zeg altijd “probeer minimaal zorgverlof te regelen” om ook te mogen landen van de diagnose maar ook zoeken naar praktische oplossingen, want je hebt al een normaal loslatingsproces en dat is zo moeilijk als er die diabetes bij komt. En zorg overdragen..

1 ja en neem daar ook voor de kinderen de tijd voor, want het gaat waarschijnlijk zo snel dat ze niet weten wat er gebeurt..

2 zeker, en laat ze eens een keer een dag extra thuis zijn met mama of papa in alle rust en hou bezoek een beetje af, want die mensen worden zo geleefd. En dan zeggen ze wel zo snel mogelijk terug in de structuur van school, want daar gedijt een kind ook goed bij, maarja het is niet zomaar naar school, je komt midden in de belangstelling te staan. Iedereen wilt weten hoe of wat en daar missen we veel in. Onze introverte kinderen, de stille kindjes in de klas, die hebben het vaak al moeilijker om te dealen dat ze zelf dit erbij hebben gekregen en dan komen er ook nog vragen uit de klas. Daar moeten ze dan antwoord op gaan geven, nou dan moet je ook in staat zijn om dat al te kunnen schakelen. Sommige ouders zeggen ook wel “nou weetje wat, je moet volgende week maar een spreekbeurt doen over diabetes. Ja ze weten niet wat ze zeggen want een spreekbeurt over mijn hond is wel iets anders dan over diabetes, iets wat je zelf aangaat, direct naar jezelf. En als je je gaat verdiepen in diabetes, ik zeg altijd “wacht daar nog even mee” want als je gaat googlen naar diabetes dan krijg je de horrorverhalen wat die kinderen niet kunnen schiften. Want diabetes type 1 en type 2 is al een ongelooflijk groot verschil, dat mag je niet vergelijken. Google diabetes en je weet hoe dat gaat, je wordt letterlijk doodgegooid met de meest afgrijselijke verhalen, dat is zo’n nadeel van internet. Want de kinderen gaan het ook doen he, gaan de kinderen het zelf niet doen dan is het wel een vriendje die mee heeft gekeken bij zijn moeder die even gegoogled heeft voor diabetes. Diabetes op school, ken je die website?

1 ja die heb ik wel doorgenomen.

2 oké, ik zal dalijk voor jouwde weet- en doe-doelen even van de printer afhalen, want die zijn wel heel waardevol.

1 ohja, fijn dat je dat zou willen doen.

2 want als een kind met z’n 2^e diabetes krijgt, die doet met z’n 3^e zijn eigen bloedsuiker en gaan ouders er met z’n 4^e jaar vanuit dat hij alles zelf doet.

1 vier jaar?

2 ja, en dat heeft er alles mee te maken met de drukte van de gezinslevens. Beide ouders die werken “dat is handig joh, dan hoef je alleen maar tegen het kind te zeggen: prik je bloedsuiker”. Ik vind dat kinderen heel snel overvraagd worden in wat ze moeten doen. Het kind kan het prima aangeven dat ze zelf willen prikken, maar het moet ook de vrijheid voelen om van de een op de andere dag te zeggen: “ik heb er geen zin meer in, wil jij het even doen”

“ja zegt moeder dan, dat kun je wel zelf”. Dan denk ik van: “prima, als ze eenmaal zindelijk zijn en zelf naar de wc gaan, maar bij diabetes vind ik dat echt een ander verhaal”. Ze mogen een tijdje diabetesmoe zijn. Een avondje vrijaf kunnen ze niet nemen, want ze mogen niet skippen. Eén dag vrijaf nemen en je bent ziek, maar je mag wel hulp vragen dat iemand anders het voor je doet. En dan heb ik het over bloedsuikermeten, maar ook hoeveel ouders hun kinderen ook zelfstandig laten in het uitrekenen van koolhydraten. En er zit geen verschil in hoog- of laagopgeleide mensen.

1 dus als je naar zwakkere milieus gaat kijken, dan is er geen verschil?

2 ik denk dat er bij zwakkere milieus wel een deel onvermogen zit om überhaupt met diabetes te managen, het is echt heel moeilijke materie om voor te zorgen. Dan zit er een onvermogen bij ouders en daar moet je echt meevaren met wat ze goed doen en wat zijn hun mogelijkheden. Maar bij de hoger opgeleide ouders die gewoon alle twee fulltime werken, die hebben de lat heel hoog liggen bij hun kinderen vaak. En dan kom je er achter dat hun kind in groep zeven geheel zelfstandig de diabetes managet. Pompen, bedienen noem het allemaal maar op, en dat er nauwelijks terugkoppeling van ouders, of alleen maar gewoon “heb je al gemeten?”

1 dus dat het heel vanzelfsprekend is dat kinderen het zelf regelen?

2 ja, terwijl dat ik denk van: “hallo, hier zit nog steeds een 10-jarig kind tegenover je. Die gewoon zoveel dingen al doet, elke dag maar weer. Maar de uiteindelijke verantwoording van de zorg van diabetes mag niet bij het kind liggen” en dat is schrikbarend hoeveel dat wel is.

1 je zei net ook al dat de zorg meer naar huis verplaatst moet worden, hoe zie jij dat voor je dat dat vanuit een ziekenhuis geregeld wordt?

2 samenwerking met een hele goede thuiszorgorganisatie. Wat nodig is, is gewoon dat op het moment dat een gezin een hulpvraag heeft, inspringen in het gezin en anticiperen op de hulpvraag. En dan kun je er heel snel weer uit. Want de kracht van ouders is enorm, mensen kunnen veel. Zo zit heel het systeem in elkaar he. Ik heb zelf een zoon die angststoornis heeft gehad en pdd-nos stoornis nog wel heeft. Hier in Nederland heb jij een hulpvraag, die dien je in bij de GGZ en dan kom je op een wachtlijst. Vier maanden later ben je aan de beurt. Ik ga je nou al verklappen: die hulpvraag, was er vier maanden later niet meer. Die was niet meer relevant. Ik heb het zelf opgelost. Nou, dan ga je op gesprek, we openen een DBC'tje, half jaar later, want ik heb een opgroeiend kind, en dat is natuurlijk ook met diabetes, een kind heeft ook zijn rouwfases en zijn ontkenningen in elke leef fase. Een kind die het heel vanzelfsprekend vindt en het heel goed doet op tienjarige leeftijd, kan op twaalfjarige leeftijd

diep de ellende in gaan omdat hij weer het rouwproces ingaat van “maar waarom heb ik nou diabetes en een ander niet?” Dan heb je gewoon weer ondersteuning nodig in dit gezin op dat moment. En die ouders en kinderen hebben zoveel kracht, die pakken het wel weer op. Maar je moet eigenlijk gewoon een bureautje hebben buiten het ziekenhuis of laat ons aanstuurder zijn van “oké, gaat hartstikke goed”. Eh hulpvraag, om wat voor reden dan ook. Het kan vanuit ouders zijn of vanuit broertjes/zusjes of vanuit het kind zelf. Huppakee, iemand in het systeem. Gewoon eigenlijk vaak observeren en een hulpvraag duidelijk krijgen. En als je de hulpvraag duidelijk hebt van: “wie kan hier iets aan doen?” En soms moet je gewoon accepteren dat er even niks aan te doen is. Dat gewoon de situatie, de emotie er gewoon zijn.

1 maar dat er wel iemand is die met je meekijkt en luistert en hoort?

2 ja, helemaal. Die gewoon thuis is en weet wat de impact is van diabetes op het gezin. In plaats van zeggen: “ja, je kunt er honderd mee worden”. Ja dikke neus! Je kunt er honderd mee worden?! Je wilt nog niet dit weten wat mensen daarvoor moeten doen en wat er nog op hun pad komt voordat ze honderd zijn. Dus dat zou ik willen.

1 een moeilijk nastreefbaar, maar mooi doel denk ik.

2 denk dat je het moet blijven verwoorden naar gemeentes, overheid, hoe hard het nodig is. Scholen gaan kinderen weigeren, ik ben hier bij een directeur passend onderwijs geweest die gewoon glashard zegt: “dat is medisch handelen, daar zijn wij niet verantwoordelijk voor. Passend onderwijs wil zeggen dat wij passend onderwijs bieden, op het niveau van een kind. Als het om medisch gebied gaat, dan nemen wij daar afstand van en is de gemeente daar verantwoordelijk voor”. Nou de tranen springen in je ogen. Want dat kun je helemaal niet los zien van elkaar. Het is gewoon een kind die de pech heeft dat het diabetes heeft. En oké, die heeft ook passend onderwijs nodig, want als hij dyslectie heeft, heeft hij er een extra belemmering bij.

1 dus des te meer reden om het allemaal samen te koppelen en..

2 ja het moet gewoon één clubje worden, en diabetes heeft veel impact op het functioneren. Ik baal ervan als er toetsen worden afgenomen en als hun bloedsuiker veel te hoog is. Want dan functioneert het kind niet zoals wat zijn niveau is. En dat krijg je niet uitgelegd aan mensen. Een bloedspiegel is een hormoon he. En als vrouw weet je allemaal wat een hormoon kan doen met je stemmingen. Alleen wij kunnen het op een kalender bijna vastzetten wat je cyclus is, en een kind met diabetes heeft het de hele dag door, op-en-neer op-en-neer. Daar moet hij mee leren omgaan.

1 ja, dus dat heeft zeker ook met educatie te maken.

2 ja, educatie maar ook gewoon ondersteuning naar ouders. Want wij zeggen altijd van: “als een kind gedrag laat zien wat jij niet goed vindt, dus als ze door een hoge bloedsuiker heel druk gedrag of chagrijnig of boos worden, je hebt nog broertjes en zusjes en dat kind heeft niet in de gaten dat het door die hoge bloedsuiker komt.” Die heeft gewoon dat gedrag. Dan kun je kiezen: je denkt aan de ene kant als ouder “shit hij is nou zo boos omdat zijn bloedsuikers zo hoog zijn, ik reageer niet en laat het zo” nou dan heb je broer en zus he “als ik zo boos wordt, dan krijg ik op mijn kop he, en hij niet. Dat is altijd zo!”. En dat zijn dingen, dat zouden wij ook wel willen weten. Want nu zeg ik van: “ja, gedrag wat je ziet, daar moet je iets mee.” Want het kind zelf, als het ook maar enigszins de ruimte gaat voelen dat hij wel boos mag zijn en dat moeder niet reageert, dan denken ze ook “hmhm, dan zal het bloedsuiker wel de oorzaak zijn.” Daar kan hij ook mee gaan spelen. Want ze zijn creatief genoeg. Kijk, ziekte winst, daar kan ik ook een boek over schrijven, dat gun ik ze allemaal. Ik ken echt kinderen die geen een gymles meedoen omdat ze een hypo faken. Ik ga echt wel in gesprek met die jongelui, maar ziekte winst mag erbij zitten. Maar pedagogisch gezien, en wat het doet binnen een heel gezin, dat is zoveel. Je hebt het normaal al pedagogisch heel zwaar als je verschillende karakters in een gezin hebt. Als je dan ook nog diabetes erbij hebt, heb je een dimensie erbij. We hebben één gezin waarbij twee dochters diabetes hebben, ze hebben vier dochters thuis, waarvan twee met diabetes. Ik denk dat vader regelmatig een weekendje weg moet want die wordt knettergek van alle hormonale schommelingen normaal al bij al z’n dochters en zijn vrouw die in de overgang gaat. Maar die twee die diabetes hebben, zijn ook heftig aanwezig. Diabetes doet heel veel met je stemmingen en het ontbreekt ons soms om goed onderbouwd, pedagogisch advies daarop te geven. En ik denk dat dat zeker een item is die in je onderzoek naar voren mag komen en ook adviezen en tips voor de professionele hulpverlener. Want het ideaalplaatje, daar zijn we nog lang niet. Dat is allemaal financieel en gemeentewerk, maar wat kan je al wel bewerkstelligen in de setting zoals die nu is.

1 ja, dus wat je kan doen in de huidige situatie...

2 ja wat zouden jullie al als de tips en tops kunnen geven naar de professionals of je nou kinderarts bent of verpleegkundige. Wat kunnen zij. Ik ben heel eerlijk, wat jo-ann ook zegt, ik ben de speel van het team en heb het meeste contact met de kinderen en dat zal altijd zo blijven. Ik ben verpleegkundige en doe alleen maar diabetes, jo-ann is kinderarts en doet diabetes naast algemeen kinderarts. Dus ik heb veel meer tijd, ik werk 32 uur. Veelste weinig, ik moet nog veel meer uren haha.. Maar dat zou ik heel prettig vinden als jullie dat mee zouden willen nemen.

1 ja ik ga het aandragen en hoop dat het gaat lukken.

2 hoe groot is je groep?

1 We zijn met z'n vieren..

2 oke oke..

1 we gaan eerst allemaal een eigen conclusie op het eigen ziekenhuis schrijven en vervolgens gaan we dat samenvoegen dat je ook vanuit andere ziekenhuizen kan gaan kijken van: "oh maar dit wordt er gedaan in het andere ziekenhuis" waarvan je juist heel erg van elkaar kan zien "dit werkt en dat werkt niet". En wie weet komen daar ook wel tips en trucs vanuit andere ziekenhuizen naar voren. En uiteindelijk schrijven wij daar onze eigen conclusie over van: "Goh dit zeggen ziekenhuizen, dit kan nog beter, dit gaat goed". Natuurlijk ook heel erg vanuit wat er wel goed gaat.

2 maar gebruik het he, want ik denk dat Anke het ook gaat gebruiken he. Dit zijn onderzoeken die ook onderbouwt naar de gemeentes moeten he. Wil jij hard maken dat er andere zorg nodig is dan moet je het onderbouwen.

1 Ja, daar gaan we ons zeker hard voor maken.

2 en ik wil het heel graag bij mijn beroepsgroep in de kennisbank hebben.

1 ik stuur het sowieso als het af is naar jullie toe, en daar staat dan ook van de andere ziekenhuizen een algemene conclusie onder, dus dan heb je dat ook gelijk.

2 mooi, want ik ben ook gewoon actief lid in de landelijke groep kinderdiabetes en alles wat gedaan is moet ergens terugkomen.

1 ja, je krijgt er zeker verslag van en van alles wat er is besproken.

2 Oke fijn..

Bijlage 5: Codeboom

Respondent 4	Kinderdiabetesverpleegkundige
Functie en taken	- Ik ben al 26 jaar kinderverpleegkundige. Sinds 10 jaar specialisatie diabetes, chronische aandoeningen - ik doe huisbezoeken en vaak heeft dat te maken met als een kindje net de diagnose diabetes heeft gekregen en wanneer een heel jong kind overgaat op een insulinepomp wat heel intensief is, dan ga ik ook op huisbezoek. - ik ben de speel van het team en heb het meeste contact met de kinderen
Werkwijze	- Ik zie het kind met diabetes als een gezond kind die de pech heeft diabetes eraan te hebben en probeer in al z'n facetten te ondersteunen om eigenlijk alles te kunnen blijven doen wat hij wil, maar ook daarin moeten we soms wel heel reëel zijn - dat je geen oordeel hebt - Ik weiger ook een jas aan te doen. - ik wil veel liever weten wat ze allemaal uit gaan spoken, zodat ik ze advies kan geven wat erbij komt kijken - ik denk dat je gewoon altijd moet verplaatsen in het kind - ze praten allemaal met me, maar ik praat niet altijd over diabetes - Maar ook gewoon vooral compliment geven op wat wel goed gaat en er niet in blijven hangen. - Eerlijkheid vind ik wel het allerbelangrijkste, dus je mag kinderen niet voorliegen
Behandeling	- De opnameduur is steeds korter he, je wilt kinderen steeds sneller weer in hun veilige omgeving thuis maar dan heb je ook bijna geen ruimte meer om in die beginperiode pedagogische adviezen te geven, want die mensen worden al helemaal overvloedig met informatie. - Broertjes en zusjes worden hopeloos vergeten, maar je weet gewoon niet hoe je het in de gegeven tijd van de organisatie allemaal bij elkaar moet pakken. - iedereen leeft zijn leven en de een is Bourgondiër en de ander is gewoon heel gestructureerd in zijn eetpatroon. Beide systemen moeten kunnen, alleen je moet wel zoeken hoe je de diabetes daarop aan moet passen. - Ik heb een relatie met de kinderen die losstaat van het ziekenhuisgebeuren. - Ik denk dat dat wel de kern is als je het zo bekijkt, weten hoe het met een kind gaat en wat z'n interesse is, dan kan je daarop meevaren - al zie ik honderd bloedsuikers waarvan er maar twee goed

	zijn, dan heb ik het over die twee - Kijk op het moment dat ik merk dat het niet lukt, dan ga ik echt wel praten. Maar dan probeer je ook jonge kinderen uit te leggen van “wat maakt het dat wij hier zoveel aandacht geven aan bloedsuikers, waarom vinden wij het belangrijk dat het goed gaat met jouw bloedsuikers?” - wij dragen ook een gezond eetpatroon overigens wel uit - De start moet meteen duidelijk zijn, je mag eten wat je wilt als je er maar insuline bij prikt, want dat doet mijn lichaam zonder diabetes ook - ik zeg altijd “probeer minimaal zorgverlof te regelen” om ook te mogen landen van de diagnose maar ook zoeken naar praktische oplossingen, want je hebt al een normaal loslatingsproces en dat is zo moeilijk als er die diabetes bij komt. En zorg overdragen.. - Je hebt het normaal al pedagogisch heel zwaar als je verschillende karakters in een gezin hebt. Als je dan ook nog diabetes erbij hebt, heb je een dimensie erbij.
Pedagogische ondersteuning	- pedagogiek is natuurlijk ook een heel breed vak, je kunt praktisch bezig zijn met kinderen maar pedagogiek gaat mij gezinds ook over dat je kinderen begeleidt in hun zelfstandigheid, dus dat ze hun autonomie gaan ontwikkelen - Want pedagogiek, ik denk als je een videocamera thuis zet rondom het spuitgebeuren en het glucose meten, ik denk dat daar nog veel in te verbeteren valt. En dan niet de technische handelingen, maar er wordt een bloedsuiker gemeten, moeder vraagt even hoe was de bloedsuiker, ‘ja 12’, vader zit op de achtergrond ‘wat.. 12? Hoe kan dat?’ ‘ja zegt moeder, dat weet ik niet’. En het kind zit daartussenin en die hoort alleen maar een oordeel over die 12, terwijl wij heel erg uit proberen te dragen dat elke gemeten bloedsuiker een goede bloedsuiker is als je maar weet wat je ermee moet doen. - de kinderen los te zien; dat is zo waardevol, dan hoor je ook wat er speelt in zo’ n koppie. - Als je de kinderen los ziet en je hebt een goede relatie opgebouwd met de kinderen dan krijg je soms echte wel dingen te horen hoe ze zich werkelijk voelen en wat ze moeilijk vinden. - Ik denk dat je moet benoemen dat het kind verdrietig mag zijn en baaldagen heeft - Proberen mee te leven in hun leefwereld - er komt een leeftijd dat het veel belangrijker is om contact te blijven houden dan dat je echt weer gewoon gaat praten over de diabetes - zit er een onvermogen bij ouders en daar moet je echt meevaren met wat ze goed doen en wat zijn hun

	mogelijkheden. - Want de kracht van ouders is enorm, mensen kunnen veel. - En soms moet je gewoon accepteren dat er even niks aan te doen is. Dat gewoon de situatie, de emotie er gewoon zijn. - Want wij zeggen altijd van: “als een kind gedrag laat zien wat jij niet goed vindt, dus als ze door een hoge bloedsuiker heel druk gedrag of chagrijnig of boos worden, je hebt nog broertjes en zusjes en dat kind heeft niet in de gaten dat het door die hoge bloedsuiker komt.” Die heeft gewoon dat gedrag. Dan kun je kiezen: je denkt aan de ene kant als ouder “shit hij is nou zo boos omdat zijn bloedsuikers zo hoog zijn, ik reageer niet en laat het zo” nou dan heb je broer en zus he “als ik zo boos wordt, dan krijg ik op mijn kop he, en hij niet. Dat is altijd zo!”. En dat zijn dingen, dat zouden wij ook wel willen weten
Probleemsituaties thuis	- bij die pubers verschuift het naar de peergroup he. En die ouders kunnen natuurlijk niet meer zoveel, die kunnen grenzen aangeven en die zijn wel keihard nodig. Maar de peergroup, dat is hun referentiekader - ik kom binnen een week in je thuissituatie en dan staat het gezinssysteem nog steeds op zijn grondvesten te trillen. - wat je ook ziet is dat er compensatiegedrag is naar kinderen, ze hebben de ziekenhuisopname ze hebben de diagnose en ze pakken de snoepja en gaan een snoepje pakken, dan zijn ze daar toch allemaal wat makkelijker in. - Het meest vervelende vind ik een broertje of een zusje, degene die diabetes heeft die pakt stiekem een snoepje en heeft bij het avondeten een hoge bloedsuiker. Dan komt het spelletje weer “hoe kan dat, heb je een extra snoepje gepakt?” “nee ik heb geen extra snoepje gepakt”. Dus daar komt dan een oordeel over. Het broertje of zusje heeft ook stiekem gesnoept, nog meer dan degene met diabetes. Die kan met een stalen gezicht zeggen “ik heb niks gesnoept”. Daar kan je niks aan zien want die heeft geen hoge bloedsuiker. - wij hebben ook een heel aantal kinderen in ons team die gaan liegen, dan roept de moeder “hoe was je bloedsuiker?” “zes”, oké prima zegt de moeder. Of ze hebben niet gemeten of de bloedsuiker was zestien, dus de zes zat er wel in. Maar ze gaan hem niet eerlijk zeggen omdat ze een oordeel krijgen en daar geen zin in hebben. - Er zijn kinderen die even geen zin meer hebben in het meten - Als ze één keer een klein leugentje hebben gedaan dan komen er meer. En komen ze hartstikke vast te zitten in het web. - een moeder of een vader die gaat zeuren omdat het bloedsuiker zo is,

	- Ik vind dat kinderen heel snel overvraagd worden in wat ze moeten doen. Het kind kan het prima aangeven dat ze zelf willen prikken, maar het moet ook de vrijheid voelen om van de een op de andere dag te zeggen: “ik heb er geen zin meer in, wil jij het even doen” - de uiteindelijke verantwoording van de zorg van diabetes mag niet bij het kind liggen” en dat is schrikbarend hoeveel dat wel is. - Scholen gaan kinderen weigeren, ik ben hier bij een directeur passend onderwijs geweest die gewoon glashard zegt: “dat is medisch handelen, daar zijn wij niet verantwoordelijk voor.
Verschillen tussen milieus	- En er zit geen verschil in hoog- of laagopgeleide mensen. - ik denk dat er bij zwakkere milieus wel een deel onvermogen zit om überhaupt met diabetes te managen, het is echt heel moeilijke materie om voor te zorgen - Maar bij de hoger opgeleide ouders die gewoon alle twee fulltime werken, die hebben de lat heel hoog liggen bij hun kinderen vaak.
Innovaties	- ik ben nog steeds niet uitgeleerd. - “wat maakt het dat wij hier zoveel aandacht geven aan bloedsuikers, waarom vinden wij het belangrijk dat het goed gaat met jouw bloedsuikers?” en dat is zo moeilijk om dat op kindniveau uit te leggen. En daar missen we echt educatiemateriaal in, als jij het over pedagogiek hebt dan denk ik “ja, als je het kind de essentie aangepast op zijn leeftijd al moeilijk vindt om duidelijk te maken, hoe kun je daar dan pedagogisch goed op anticiperen?” - Mijn uitdaging is dat ik contact blijf houden met de kinderen, dat ze mij in de toekomst, als ik ooit een telefoon van het werk krijg, kunnen appen als ze een vraag hebben. - ik denk dat als er een innovatieslag gemaakt moet worden, is dat het communicatiemiddel afstemmen op de kinderen en jongeren - Wat nodig is, is gewoon dat op het moment dat een gezin een hulpvraag heeft, inspringen in het gezin en anticiperen op de hulpvraag. En dan kun je er heel snel weer uit. - Die gewoon thuis is en weet wat de impact is van diabetes op het gezin. In plaats van zeggen: “ja, je kunt er honderd mee worden”. - Diabetes doet heel veel met je stemmingen en het ontbreekt ons soms om goed onderbouwd, pedagogisch advies daarop te geven.

Bijlage 6: Beschrijving Diabetes

Diabetes type 1 (DM-1), ook wel bekend in officiële benaming als diabetes mellitus type 1, is een stofwisselingsziekte waarbij het lichaam de bloedsuikerspiegel niet op peil kan houden (Bijl, 2012). Het lichaam ontregelt hierbij het eigen afweersysteem. Normaal worden alleen ziektes opgeruimd in het lichaam, bij DM-1 ruimt het afweersysteem per ongeluk de cellen die insuline aanmaken op. De cellen die insuline aanmaken zijn de bètacellen van de Eilandjes van Langerhans. Insuline zorgt ervoor dat glucose wordt opgenomen in de bètacellen, die de glucose gebruiken als brandstof om te groeien, te bewegen en te denken.

Diabetes heeft meerdere vormen, naast DM-1 krijgen veel mensen te maken met Diabetes type 2. Bij diabetes type 2 reageert het lichaam niet meer goed op insuline. De insuline kan de bloedsuikerspiegel niet meer regelen, daar de insuline ‘onzichtbaar’ is. Er blijft daardoor teveel suiker in je bloed zitten. In het begin maakt het lichaam extra insuline aan, dit wordt na verloop van tijd steeds minder. Oorzaken die de kans vergroten op diabetes type 2 zijn weinig lichaamsbeweging, roken, ongezond eten, ouder worden of erfelijkheid. Er is nog veel onbekend over de oorzaak van diabetes type 2, door onderzoek hopen professionals de ziekte beter te begrijpen. Omdat in dit onderzoek de relevantie van type 2 niet groot is, wordt hier in dit verslag verder niks over gezegd.

De oorzaak van DM-1 is tot op heden nog niet bekend. Wel bekend is dat erfelijkheid een rol speelt, wanneer één of beide ouders DM-1 hebben, vergroot dit de kans op DM-1 bij de kinderen. Daarnaast zijn er andere mogelijke oorzaken van het ontstaan van DM-1.

- Virussen of mogelijke infecties
- Milieufactoren
- Voeding en leefpatroon, zoals een vitamine D tekort

Symptomen van DM-1 die worden opgemerkt voordat de diagnose is gesteld zijn vermoeidheid, gewichtsverlies, veel dorst hebben en de drang om vaak te plassen (Bijl, 2012). De symptomen volgen elkaar snel op en worden steeds heftiger tot het na een periode van 2 à 3 weken niet meer te negeren is. Wanneer je met deze symptomen naar de huisarts gaat, zal de huisarts snel een diagnose kunnen stellen door middel van bloedonderzoek.

Volgens het diabetesfonds (2015) hebben naar schatting ongeveer 6.000 kinderen tussen de 0 en 18 jaar en ongeveer 10.000 tot 12.000 kinderen van 0 tot 25 jaar diabetes type 1. Van

zowel kinderen als volwassenen krijgen 52.700 Nederlanders per jaar de diagnose diabetes. Dit zijn 1.000 mensen per week.

Hypo & Hyper

Mensen met DM-1 krijgen te maken met hypo's en hypers. Eten, drinken, bewegen, stress, emoties of een griepje hebben invloed op het suikergehalte in het bloed. Als gevolg van DM-1 wordt er geen insuline aangemaakt, welke wel nodig is om het suikergehalte stabiel te houden.

Bij een te lage bloedsuikerspiegel heeft de persoon met DM-1 te maken met een Hypoglykemie, ook wel een hypo genoemd. Onder een te lage bloedsuikerspiegel wordt > 4 mmol/l verstaan. Symptomen van een hypo zijn trillen, zweten, duizelig zijn, hoofdpijn, plotseling wisselend humeur of moe zijn.

Door snel iets zoet te eten of te drinken, gaat een hypo over. Mensen met DM-1 doen er goed aan altijd druivensuiker bij zich te hebben om zo snel te kunnen handelen bij een hypo.

Flauwvallen gebeurt in het ergste geval bij een hypo.

Sommige mensen voelen een hypo niet aankomen, dit heet hypo-unawareness.

Naast het ervaren van een te lage bloedsuikerspiegel, verandert ook een te hoge bloedsuikerspiegel je welgesteldheid op dat moment. Het hebben van een te hoge bloedsuikerspiegel heet hyperglykemie, oftewel een hyper. Bij een bloedsuikerspiegel boven de 10 mmol/l, is er sprake van een hyper. Een hyper veroorzaakt verschillende symptomen zoals veel plassen, veel dorst hebben en houden, erg vermoeid zijn, plotselinge humeurigheid, misselijk zijn of overgeven en alles voelt vervelend.

Het lichaam wil zelf het teveel aan suiker kwijtraken, door veel te plassen. Het helpt om veel te blijven drinken, zolang het maar geen zoete drank is. Daarnaast is beweging belangrijk, de spieren verbranden het bloedsuiker. Bij gebruik van insuline, moet meestal extra insuline bijgespoten worden.

Het kan in een extreme situatie voorkomen dat mensen bij een hyper flauwvallen of zelfs in coma raken (Diabetes Fonds, onbekend).

Bijlage 7: Vijf principes Motivational Interviewing

1. Leef je in!
 - a. Niet doen alsof, maar werkelijk inleven
 - b. Actief luisteren
 - c. Laat blijken dat je begrijpt wat de deelnemer zegt, voelt en denkt
 - d. Respectvolle sfeer als veiligheid om eigen probleemgedrag na te gaan
2. Meeveren bij weerstand
 - a. Weerstand tegen verandering is een signaal van betrokkenheid, deelnemer is nog niet is bereid om gedragsverandering te realiseren
 - b. Weerstand begrijpen en je daarop aanpassen.
 - c. Hou het weerstandsniveau zo laag mogelijk
3. Ondersteun het geloof in eigen kunnen
 - a. Ondersteun en versterk het zelfvertrouwen om te doen wat nodig is om hun doelen te bereiken.
 - b. Samen kijken naar wat er lukt, niet naar wat mislukt
 - c. Stimuleer de motivatie door concrete, haalbare en aantrekkelijke veranderingen voor te stellen
4. Tegenstrijdigheid
 - a. Twijfelende en tegenstrijdige gevoel ten aanzien van hun gedrag benoemen en een oplossing zoeken
 - b. Samenwerken en onderling vertrouwen is essentieel
5. Discussie/ argumentatie vermijden
 - a. Uitgaan van eigen deskundigheid en verantwoordelijkheid voor beslissingen over het eigen leven.
 - b. Onvoorwaardelijk accepteren van de keuze van de deelnemer
 - c. Discussie tussen begeleider en patiënt wijst op afwijzing van keuze, dit werkt nadelig omdat dit leidt tot versterking van het huidige niet gewenste gedrag

Gesprekstechnieken om bovenstaande principes in praktijk te brengen zijn:

1. Stel open vragen
2. Ondersteun en bevestig
3. Actief luisteren
4. Nodig uit tot veranderingsuitspraken

Bijlage 8: Weet & doe doelen

Deze doelen worden door de psycholoog in het begin van de behandeling uitgereikt aan ouders en kinderen. Hieronder wordt verteld waarvoor de weet & doe doelen gebruikt worden.

Inleiding

Educatie geven aan een kind of tiener met diabetes en hun ouders/verzorgers is een onmisbaar element in de behandeling van diabetes. Educatie en instructie op de kinderleeftijd is anders dan op de tienerleeftijd. Wanneer vertel je wat en wat mag je van een kind of tiener verwachten?

Een Deens kinderdiabetesteam heeft jaren geleden in opdracht van Novo Nordisk de website childhooddiabetes gemaakt. Helaas is deze website niet meer beschikbaar. Dit was reden voor de EKDV om de praktische informatie van deze website te bewerken, aan te vullen en beschikbaar te maken onder de naam **Diabetes “weet & doe” doelen**.

De Diabetes “weet & doe” doelen bestaat uit twee delen. Een deel is geschreven voor het kinderdiabetesteam, een deel voor de ouders/ verzorgers.

De Diabetes “weet en doe” doelen zijn bedoeld ter ondersteuning bij het geven van educatie en instructie en de begeleiding van kind/tiener en hun ouders/verzorgers. Aan de hand van de ontwikkeling van het kind wordt beschreven wat het al wel of nog niet hoeft te weten of te kunnen. Voor de psychologische aspecten en aandachtspunten per leeftijdsgroep is gebruik gemaakt van het schematisch overzicht Psychologische begeleiding voor kinderen en jeugdigen met Diabetes Mellitus type 1 in de NDF zorgstandaard Addendum Diabetes type 1 – Kinderen en Adolescenten. Uiteraard is ieder kind uniek en gaat het op een eigen manier om met de diabetes.

De gedachte achter de Diabetes “weet & doe” doelen is om afgestemd op leeftijd, de verantwoordelijkheid met betrekking tot de diabetes, geleidelijk aan van de ouders aan het kind over te dragen. Met het idee om mentale overbelasting bij het kind te voorkomen en dat verkregen verantwoordelijkheden weer teruggenomen moeten worden. En om ouders/verzorgers te helpen leren het kind/tiener stap voor stap los te laten om de angst voor het loslaten te reduceren en het kind/tiener niet te laat de verantwoordelijkheid te laten krijgen. Of juist dat het kind/tiener niet te snel de verantwoording alleen krijgt en de ouders gestimuleerd worden toch nog langer hun kind of tiener te ondersteunen.

De Diabetes “weet & doe” doelen zijn ingedeeld in leeftijdsgroepen van 2 jaar vanaf 6 tot en met 17 jaar. Het deel voor de ouders/verzorgers is nagenoeg gelijk en geeft hen praktische handvatten. De informatie is gemaakt om met toelichting op de betreffende leeftijd mee te geven.

De **Diabetes “weet & doe” doelen** voor kinderen en tieners zijn tot stand gekomen door samenwerking van de protocollen- en de educatiecommissie van de EKDV. De EKDV hoopt hiermee een bruikbaar gereedschap te hebben ontwikkeld in de zorg voor het kind en de tiener met diabetes en hun ouders/verzorgers.

Educatie- en Protocollencommissie EKDV

Juni 2011

Bijlage 9: Logboek

Kalenderweek	Lesweek	Datum	Wat gedaan?
6	C1	02-02-15	Afstudeerovereenkomst ingeleverd
7	C2	9-02-15	Bronnen toevoegen / ziekenhuizen benadert/ ecologische insteek
8	C3	16-02-15	Theoretisch kader/ aanleiding
9	C4	23-02-15	Methode analyse/ bronnen theoretisch kader
10	C5	02-03-15	Afstudeervoorstel ingeleverd
11	C6	09-03-15	interviewvragen compleet/ codewoorden
12	C7	16-03-15	Theoretisch kader/ feedback verbeterd
13	C8	23-03-15	Theoretisch kader compleet/ aanleiding + relevantie aangescherpt
14	C9	30-03-15	Theoretische deelvragen beantwoorden
15	C10	06-04-15	Verwerken resultaten
16	D1	13-04-15	Verwerken resultaten
17	D2	20-04-15	Interviews afnemen
18	D3	27-04-15	Interviews uitschrijven
19	D4	04-05-15	Codeboom maken/ Resultaten verwerken
20	D5	11-05-15	Conclusie en aanbeveling schrijven

21	D6	18-05-15	Hoofdvraag beantwoordt/ bijlagen toegevoegd/ samenvatting geschreven
----	-----------	----------	--

Bijlage 10 : Beoordelingsformulier student

Beoordelingsformulier voor het afstudeereindproduct onderzoek

Naam student	: Dalith Weinberg
Studentnummer	: 1600526
Beoordelaars	: Heleen schoenmakers en Anke van Bijsterveldt
Datum	: 21 mei 2015
Cijfer	: 7,5

Beoordelingstabel voor het afstudeereindproduct voor onderzoek		
Correct Nederlands taalgebruik (spelling en grammatica, maximaal 5 fouten per pagina)	<u>voldoende</u>	onvoldoende
Correct verwijzen in de tekst en een kloppende literatuurlijst, volgens de APA richtlijnen	<u>voldoende</u>	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 / <u>rv</u> / g / zg	De ecologische insteek is verwerkt in het onderzoek en is helder omschreven in een eigen hoofdstuk

Relevantie	onv / v / rv / g / zg	De relevantie wordt onderbouwt door goede bronnen en het komt naar voren waarom dit onderzoek belangrijk is.
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	De thuiszorg had nog een specifiekere plek in het verslag kunnen krijgen. Zonder de thuiszorg is het onderzoek concreet en goed afgebakend. Na het lezen van de hoofdvraag is duidelijk waar onderzoek naar gedaan wordt.
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De informatie die voorkomt in het theoretisch kader is nodig voor de beantwoording van de hoofdvraag en deelvragen.
Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De informatie over de pedagogische ondersteuning naar ouders had nog uitgebreider gekund. Afgezien van dat is het belangrijke informatie die kort en krachtig is samengevat.
Transparantie methode	onv / v / rv / g / zg	Het is duidelijk hoe het onderzoek is opgebouwd. Alles stappen zijn beschreven en het is in zakelijke toon geschreven
Kwaliteit / onderbouwing methode	onv / v / rv / g / zg	De methode is onderbouwt met bronnen en er wordt gedetailleerd ingegaan op de verschillende stappen die gemaakt worden.
Selectie en overzichtelijkheid resultaten	onv / v / rv / g / zg	Er staan wel veel quotes, wat soms de overzichtelijkheid van de resultaten beïnvloed. De resultaten die naar voren komen zijn echter belangrijk en vormen een goede basis voor de conclusie.
Onderbouwing conclusie	onv / v / rv / g / zg	De conclusie heeft een duidelijke koppeling met zowel de praktische kant als de theoretische kant van het onderzoek. Er kan worden nagegaan waar deze uit ontstaan is.

Kritische discussie	onv / v / rv / g / zg	De punten in het onderzoek die de betrouwbaarheid beïnvloeden worden opgenoemd.
Focus op de toekomst	onv / v / rv / g / zg	Er wordt een vervolgonderzoek aanbevolen voor de toekomst, welke aansluit op hetgeen nu onderzocht is.
Vormgeving	onv / v / rv / g / zg	Duidelijk en overzichtelijk vormgegeven.

Bijlage 11: Beoordelingsformulier 1^e beoordelaar

Beoordelingsformulier voor het afstudeereindproduct onderzoek

Naam student	: Dalith Weinberg
Studentnummer	: 1600526
Beoordelaars	: Heleen schoenmakers
Datum	:
Cijfer	:

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	

Bijlage 12: Beoordelingsformulier 2^e beoordelaar

Beoordelingsformulier voor het afstudeereindproduct onderzoek

Naam student	: Dalith Weinberg
Studentnummer	: 1600526
Beoordelaars	: Anke van Bijsterveldt
Datum	:
Cijfer	:

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	