

# *Hoe om te gaan met kinderen met diabetes in de puberteit?*



Verantwoordingsverslag

Ontwikkelopdracht: Voorlichting

|                 |                       |
|-----------------|-----------------------|
| Student:        | Isabel Peeters        |
| Studentnummer:  | 1562186               |
| Soort opdracht: | Ontwikkelopdracht     |
| Opdrachtgever:  | Anke van Bijsterveldt |
| Leerteamcoach:  | Marissa Wits          |
| Inleverdatum:   | 23 augustus           |

## **Inleiding**

Op dit moment zit ik in de laatste fase van de studie Ecologische Pedagogiek, de afstudeerfase. Als afstudeeropdracht heb ik ervoor gekozen om een product te ontwikkelen. Anke van Bijsterveldt, docente aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort heeft mij de mogelijkheid gegeven om binnen het onderwerp diabetes af te studeren.

Na gesprekken met Anke van Bijsterveldt en de afstudeergroep, die allemaal op dit onderwerp afstuderen, ben ik tot het besluit gekomen om een voorlichting te ontwikkelen voor ouders van kinderen met diabetes in de puberteit.

Uiteindelijk is er een handboek voor de voorlichting ontworpen en een daarbij horend deelnemersboekje voor de ouders.

In dit verslag wordt de onderbouwing beschreven van de door mij ontwikkelde voorlichting voor ouders van kinderen in de puberteit met diabetes. In dit verantwoordingsverslag zal er eerst de aanleiding van de opdracht beschreven worden. Mijn persoonlijke motivatie voor de opdracht en de motivatie van de opdrachtgever zullen worden beschreven. De relevantie van de afstudeeropdracht zal beargumenteerd worden, waarnaar de doelstelling en de gekozen aanpak zal volgen. Vanuit de theorie zal beschreven worden wat diabetes type 1 inhoudt. De theorie met betrekking tot de puberteitsfase zal worden behandeld en deze fase in combinatie met diabetes. Hoe kun je nu het best met kinderen in de puberteit in gesprek gaan over de ziekte? Er wordt kort beschreven wat onder opvoeding verstaan wordt en welke opvoedingsstijlen er zijn. De draagkracht en draaglast van een gezin worden beschreven en hoe dit invloed kan hebben op een kind en het gezin met diabetes. Daarna wordt de socratische gespreksvoering uitgelegd en verantwoord waarom voor deze gespreksvoering gekozen is. Gezien het een afstudeeropdracht is voor de opleiding Ecologische Pedagogiek, zal er ook uitgelegd worden wat er bedoelt wordt met 'ecologisch' en wat deze voorlichting ecologisch maakt.

Ik wens u veel plezier met het lezen van dit verantwoordingsverslag.

Isabel Peeters, juni 2013

## **Inhoudsopgave**

Inleiding

Inhoudsopgave

1. Aanleiding
2. Relevantie
3. Afbakening
  - Doelstelling
  - Aanpak
  - Inbedding en implementatie
4. Theoretische kader
  - Loslaten
  - Gespreksvoering → socratische gespreksvoering
  - Eigen Kracht → intrinsieke motivatie
5. Ontwerp van het voorlichtingshandboek
  - Praktijkonderzoek
6. Inhoud van het voorlichtingshandboek
  - Ecologische benadering
  - Inhoud van het voorlichtingshandboek

Bijlagen:

Bijlage 1: Weet & Doe Doelen Diabetes

Bijlage 2: Ontwerpstappen

Literatuurlijst

## Hoofdstuk 1. Aanleiding

**Bob 16 jaar:** "Er zijn reacties van mijn ouders waar ik echt niet tegen kan. Als ik een keer uit mijn hum ben dat ze dan meteen zeggen : 'Je zal wel hoog zitten zeker' of 'moet je niet even meten?' Daar kan ik me nou echt aan ergeren. Want ik kan best vaak stil zijn, maar dat is meer omdat ik dat prettig vind. Ouders moeten dat leren dat als hun kind stil is, niet meteen diabetes erbij te betrekken maar ze gewoon even met rust laten."

**Moeder:** "Contact verloopt niet altijd soepel rondom zijn diabetes, krijgen nog weleens te horen dat wij ons niet zo druk moeten maken, terwijl wij ons druk maken voor zijn toekomst (gezondheid). Heb de neiging om hem geregeld te controleren (meter uitlezen hoe zijn waarde zijn) dit kan hij niet altijd waarderen, hij vindt dat wij hem dan niet vertrouwen."

"Er zijn tijden dat je het echt los moet laten wat ik heel moeilijk vind, en nogmaals richting de toekomst krijg ik nog weleens een rilling over mijn rug en houd ik mijn hart vast over wat de toekomst brengen zal. Gelukkig zijn er ook steeds meer dagen dat het prima gaat en ik denk van hij zoekt het maar even uit. Bob is nu 16 dus zal gewoon meer voor zichzelf moeten gaan zorgen."

Bovenstaand stuk geeft weer hoe anders ouders en hun kind staan in de zorgen rondom diabetes. Het contact verloopt moeizaam, moeder wil graag communiceren en grip houden op de situatie. Terwijl haar zoon juist meer vrijheid, meer ruimte wil. Niet alles in het leven of iedere gemoedstoestand van het kind heeft met diabetes te maken. Het voorbeeld geeft ook weer hoe moeilijk het is voor ouders om hun kind los te laten, zeker als het grote invloed kan hebben op de gezondheid van hun kind.

Oprachtgever Anke van Bijsterveldt, docente aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort, heeft vanwege eigen ervaring en interesse met diabetes, studenten de mogelijkheid gegeven om op dit onderwerp af te studeren. Anke maakt deel uit van een projectgroep, samen met de diabetesverpleegkundige van haar zoon, om te kijken waar er pedagogische behoefte ligt bij de patiënten en hun ouders. Zij zijn namelijk van mening dat er bij deze ziekte voornamelijk gekeken wordt naar de medische kant en veel te weinig naar de pedagogische kant; naar de emoties van de patiënt, de gevoelens en hoe zowel de ziekte als wel handelingen die nodig zijn, ingepast kunnen worden in het dagelijks leven. Er is nog weinig bekend over hoe kinderen de ziekte ervaren en er is altijd vraag naar meer hulpmiddelen, waardoor zij bijvoorbeeld meer begrip kunnen krijgen van hun omgeving. De diabetesverpleegkundige heeft aangegeven dat in de praktijk blijkt dat de puberteit een fase kan zijn voor ouders waar ze tegenop zien. Gaat hun kind veranderen? Blijft het nog wel luisteren naar de goedbedoelde adviezen van hun ouders? Wordt hij of zij tegendraads en hoe zal dit gaan in combinatie met diabetes? Om voor ouders een balans te vinden in je kind de vrijheid te geven om zich te ontwikkelen, en het te beschermen tegen de buitenwereld kan voor iedere ouder een gevoelig punt zijn. Voor ouders van kinderen met diabetes is het extra lastig om evenwicht te vinden tussen loslaten en zorg voor goede instelling van de diabetes.

Vanuit de opdrachtgever Anke van Bijsterveldt is er een groep studenten samengesteld die allen een gemeenschappelijk doel hebben, iets betekenen voor kinderen met diabetes en hun ouders. Vanuit de werkgroep zijn verschillende onderwerpen en thema's naar voren zoals onderzoeken die gedaan worden, spellen die ontwikkeld worden etc. Anke van Bijsterveldt heeft contact met de diabetesverpleegkundige van het St. Elisabeth ziekenhuis in Tilburg. De diabetesverpleegkundige is betrokken bij de opdrachten die uit de werkgroep vloeien. Via de diabetesverpleegkundige is er contact met de oudercontactgroep Kidz en Ko (kinderdiabeteszorg en kwaliteitsoverleg). Kidz en Ko is een samenwerkingsverband tussen 7 verschillende ziekenhuizen in Brabant. Het kinderdiabetesteam bestaat uit een kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en sociaal pedagogisch hulpverlener. Naast deze professionals is er ook een

oudercontactgroep. Dit is een groep betrokken ouders die fungeren als ervaringsdeskundigen. Zij denken mee met het diabetesteam om de diabeteszorg te blijven verbeteren. Ouders en kinderen kunnen ook hen vragen stellen over de diabeteszorg. Bijvoorbeeld over conflicten met hun kind met betrekking tot de diabetes, wat te doen bij logeerpapartijtjes en feestjes en dergelijke.

Wat mij aantrekt is om ouders met jonge kinderen voor te lichten over hoe om te gaan met hun kind dat diabetes heeft in de puberteitsfase. Iedere ouder krijgt te maken met de puberteit, waarin hun kinderen niet alles meer klakkeloos aannemen van hun ouders. Zich gaan afzetten, misschien wel liegen of in het geval met diabetes zich afzetten van de ziekte en hier onzorgvuldig mee omgaan. Dit is moeilijk voor ouders om mee om te gaan. Zij zijn zich er namelijk van bewust dat wanneer de diabetes onzorgvuldig behandeld wordt, dit consequenties heeft op langere termijn. Natuurlijk zijn er een hoop boeken geschreven over 'hoe om te gaan met pubers', maar wat naar mijn idee deze voorlichting uniek maakt is dat juist de ervaren ouders hun verhaal doen en adviezen te geven. De ouders die de 'strijd' al aangegaan zijn met hun kind in de puberteit met diabetes, die hun zorgen in die fase al gehad hebben en daar samen met hun kind uitgekomen zijn. Juist de handvatten en de ervaringen van andere ouders, ouders die in precies hetzelfde schuitje gezeten hebben kunnen zorgen voor een goed effect op de ouders die deze fase nog ingaan. Het gebruik maken van de expertise van ouders lijkt mij erg nuttig, want wie anders dan de ouders begrijpen elkaar nu beter? En wie kan het nu beter weten, dan ouders die het zelf meegemaakt hebben?

## Hoofdstuk 2. Relevantie

Volgens het CBS (2011), neemt het aantal diabetes patiënten ieder jaar toe. In de periode van 2002-2009 is dit aantal toegenomen van 29 tot 45 per 10 duizend personen. Binnen de wereld van diabetes is er veel bekend over deze ziekte. Er zijn door de jaren heen op medisch gebied zeker grote ontwikkelingen geweest, bijvoorbeeld wat betreft het toedienen van insuline. De pedagogische kant is echter onderbelicht gebleven. Vanuit opdrachtgever Anke van Bijsterveldt heb ik vernomen dat er zeker behoefte is bij ouders van kinderen met diabetes aan ondersteuning op pedagogisch vlak, met betrekking tot deze ziekte. Later in het verslag wordt het praktijkonderzoek weergegeven, ook hierin komt de behoefte van ouder en kind naar pedagogische voorlichting naar voren.

De voorlichting die ontwikkeld zal worden is bestemd voor ouders waarvan de kinderen met diabetes net in de puberteit zijn of nog zullen komen. Vaak is het zo dat ouders een totaal ander beeld hebben dan hun kind, in dit geval ook over de behandeling van diabetes. Hieronder enkele voorbeelden die van de site cyberpoli (2013) komen.

**Dirk:** *'Ik heb een heel moeilijke periode gehad toen ik 18 was. Ik heb toen ook een half jaar nauwelijks gespoten, ik wilde gewoon niet meer. Aan de complicaties die ik later zou kunnen krijgen dacht ik helemaal niet, dat interesseerde me niets. Mijn moeder was erg bezorgd en zat er bovenop. Dat werkte bij mij averechts. Ik wilde dat ze me mijn gang liet gaan. Ouders moeten er niet te veel bovenop zitten. Ze moeten het een beetje loslaten. Je haalt het later wel weer in.'*

**Christine Dedding:** *(medisch antropoloog) Tijdens haar studie deed ze onderzoek naar de beleving van kinderen met diabetes in de leeftijd van 7-14 jaar. De vraagstelling was: 'Hoe denken kinderen met diabetes over hun ziekte en de behandeling daarvan en wat is de invloed daarvan op hun dagelijks leven.' De uitkomsten waren verrassend: kinderen hebben een heel eigen kijk op hun ziekte en schatten hun eigen deskundigheid hoog in. Ze willen bij behandeling dan ook serieus worden genomen als gesprekspartner'.*

Er is ook met ervaringsdeskundigen gesproken in mijn omgeving, mensen die zelf diabetes hebben. Hieronder worden kleine fragmenten uit de gesprekken weergegeven waarbij de verschillende beelden over diabetes en de behandeling ervan tussen ouders en kind laat zien.

**Jos 26 jaar:** *'Helaas heb ik in die tijd ook heel vaak, heel agressief gereageerd wat me later dan ook pijn deed. Met een hoge suiker wordt je regelmatig agressief, zeker als ze blijft zeggen dat ik moest spuiten of bloed moest prikken'. [.....]*  
*'Als raad aan ouders geef ik mee dat ze altijd rustig moeten blijven. Doordrukken dat een agressief kind met een te hoge suiker moet spuiten heeft toch geen zin, je maakt het alleen maar erger. Vertel ze dat ze moeten spuiten en dat ze er alleen maar zieker van worden als ze het niet doen, en loop daarna weg. Ze gaan dan vanzelf reageren omdat ze doorkrijgen dat de ouders gelijk hebben.'* [.....] *'praat regelmatig met ze, zodat je ook doorkrijgt hoe je kind in elkaar zit. Dan kun je ook snel zien of er problemen zijn, en of de suiker goed is ingesteld. Nu ziet mijn moeder wel aan mijn doen en laten of ik goed ben ingesteld of niet'. (Kerkhof, J. van de, persoonlijke communicatie, 19 maart 2013)*

**Esmée 24 jaar:** *'Ik kreeg geen hulp van mijn ouders want die wisten niet hoe ze met mij moesten omgaan, daarvoor al niet en in die situatie al helemaal niet. Ik heb het echt als een hel ervaren.' [.....]* *'Ik snapte in het begin niet waarom ik het heb gekregen. Ik was in het begin zo kwaad dat niemand om kon gaan met mij. Maar niemand deed er ook moeite voor'. (Boogaard, E. van den, persoonlijke communicatie, 18 maart 2013)*

**Bob 16 jaar:** *'Er zijn reacties van mijn ouders waar ik echt niet tegen kan. Als ik een keer uit mijn hum ben dat ze dat meteen zeggen : 'Je zal wel hoog zitten zeker' of 'moet je niet even meten?'. Daar kan ik me nou echt aan ergeren. Want ik kan best vaak stil zijn, maar dat is meer omdat ik dat prettig vind. Ouders moeten dat leren dat als hun kind stil is, niet meteen diabetes erbij te betrekken maar ze gewoon even met rust laten.'* (Jong, B. de, persoonlijke communicatie 1 mei 2013)

**Helma moeder van kind (16 jaar) met diabetes:** *'Wat ik ook heel vervelend vindt dat als hij stress heeft door bijv. toetsen, examen of wat dan ook dat zijn bloedspiegel erg gevoelig wordt'. [.....] 'Er zijn tijden dat je het echt los moet laten wat ik heel moeilijk vind, en nogmaals richting de toekomst krijg ik nog weleens een rilling over mijn rug en dat ik mijn hart vasthoud over wat de toekomst brengen zal. Gelukkig zijn er ook steeds meer dagen dat het prima gaat en ik denk 'hij zoekt het maar even uit', B. is nu 16 dus zal gewoon meer voor zichzelf moeten gaan zorgen. ' [.....] 'Contact verloopt niet altijd soepel rondom zijn diabetes. Wij krijgen nog weleens te horen dat wij ons niet zo druk moeten maken, terwijl wij ons druk maken voor zijn toekomst (gezondheid). Heb de neiging om mijn zoon geregeld te controleren( meter uitlezen hoe zijn waarde zijn) dit kan hij niet altijd waarderen. Hij vindt dat wij hem dan niet vertrouwen'. (Jong, H. de, persoonlijke communicatie 22 april 2013)*

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat ouders hun bezorgdheid in de ogen van het kind vaak op een verkeerde manier tot uiting laten komen. Ouders daarentegen willen het beste voor hun kind en zien vaak beter in wat de gevolgen op langere termijn kunnen zijn. Het is dan ook vaak moeilijk voor ouders om een goede balans te vinden in hun kind te willen beschermen en hem/haar te respecteren en ruimte te geven voor autonomie.

Deze voorlichting geeft adviezen en handvatten om met kinderen in de puberteit met diabetes om te kunnen gaan en hen bij het proces van de ziekte te ondersteunen. Kinderen in de leeftijdsfase van 12 tot 18 jaar, krijgen met een hoop veranderingen te maken. Zowel fysiek als cognitief en emotioneel. Kinderen in de puberteit hebben veelal een onverschillige houding naar de ouders toe. Deze houding lijkt te zeggen dat ze geen behoefte aan hun ouders en hun steun hebben. Maar in werkelijkheid is de behoefte aan steun er wel degelijk. (de Bil & de Bil, 2010). Buiten de obstakels die ouders met hun kind in de puberteit veelal krijgen, zoals ruzies, discussies en dergelijke, komt er voor ouders van kinderen met diabetes nog een laag bij De diabetes en de regeling van goede waarden kan leiden tot ruzies, discussies en extra stress binnen het gezin. Daarnaast kan dit weer invloed hebben op de diabetes en de waarden.

De voorlichting wordt ontwikkeld vanuit het oogpunt van de ouders. Het is niet de bedoeling om alleen maar theoretische informatie te verstrekken, maar juist ook om de ervaringen van ouders mee te nemen en ze deze ervaringen met elkaar te laten delen. De voorlichting geeft ruimte voor herkenning en erkenning van ouders en hun verhalen en de daarbij behorende vragen. Het is de bedoeling om ouders een helpende hand te bieden die worstelen met het loslaten van hun kind, moeite hebben om de verantwoordelijkheid met betrekking tot het inregelen van de diabetes langzamerhand over te dragen aan hun kind. In tegenstelling tot het willen controleren en de ziekte proberen te blijven beheersen. Vanuit de theorie kunnen zaken onderbouwd, uitgelegd en verklaard worden. Een uitgangspunt is echter wel dat de ouders vanuit hun ervaringen de echte kenners zijn.

## Hoofdstuk 3. Afbakening

### 3.1. Vooronderzoek:

Motivatie respondenten:

→ Diabetesverpleegkundigen:

Een van de diabetesverpleegkundigen is werkzaam bij het St. Elisabeth ziekenhuis in Tilburg en is aangesloten bij het diabetesteam Kidz & Ko. Zij werkt dan ook met kinderen en jongeren met diabetes en hun ouders. Door de ervaringen die zij door de jaren heen opgedaan heeft met het werken met deze doelgroep, heeft zij een goede indruk gekregen over de problemen, misverstanden en moeilijkheden die ouders kunnen ondervinden met hun kind in de puberteit met betrekking tot de diabetes. De andere diabetesverpleegkundige is jarenlang werkzaam geweest in het St. Anna ziekenhuis in Geldrop. Ook het St. Anna ziekenhuis is aangesloten bij Kidz & Ko. Ook in haar jarenlange ervaring met het werken met kinderen en jongeren met diabetes en hun ouders heeft haar een kijk gegeven in de obstakels die ouders met hun kinderen tegenkomen betreft de diabetes.

De gesprekken met de diabetesverpleegkundigen zijn afzonderlijk gevoerd. Vooraf zijn er topics opgesteld die zeker aan bod moesten komen in het gesprek. Hierdoor werden zij vrijgelaten in wat zij wilden vertellen over het onderwerp.

→ Ervaringsdeskundigen die nu de volwassenleeftijd hebben

Er is contact geweest met ervaringsdeskundigen die op jonge leeftijd of in de puberteitsfase de diagnose diabetes gekregen hebben. Zij zijn inmiddels volwassen en kunnen terugkijken op de periode in de puberteitsfase waarin zij diabetes hadden, hoe de communicatie en omgang met betrekking tot de diabetes met hun ouders ging. Zij kunnen aangegeven hoe ze dat in die tijd ervaren hebben, en hoe zij nu terugkijkend en met de kennis en ervaring die zij nu hebben ertegenover staan.

Ook hier is net als bij de diabetesverpleegkundigen gekozen voor topics die zeker aan bod moesten komen in het gesprek. Verder werden zij vrijgelaten in wat zij wilden vertellen over het onderwerp.

→ Ervaringsdeskundigen in de puberteitsfase

Er is contact geweest met ervaringsdeskundigen die op dit moment de leeftijd van 16 jaar heeft. Sinds 3 jaar heeft hij de diagnose diabetes type 1. Hij is thuiswonend en zit nog midden in het proces van losmaken van de ouders en een eigen identiteit ontwikkelen. Hij kan aangeven wat hij juist wel of niet nodig heeft van zijn ouders met betrekking tot de diabetes. Welke manier van omgang hij prettig vindt en welke juist voor hem niet werkt.

→ Ouder van kind in de puberteitsfase met diabetes

Met de ouder van de ervaringsdeskundige in de puberteitsfase is gesproken over de omgang met haar zoon met betrekking tot de diabetes. De gesprekken zijn afzonderlijk gevoerd zodat er eerlijk antwoord gegeven kon worden. De informatie die beide gegeven hebben is ook niet kenbaar gemaakt aan de ander.

Als vooronderzoek heb ik gesprekken gehad met Anke van Bijsterveldt, zowel als opdrachtgever als ervaringsdeskundige. Zoals eerder gezegd is er contact geweest met diabetesverpleegkundigen. Hierdoor is duidelijk geworden dat er behoefte is aan een voorlichting voor ouders.

*'Ik ben van mening dat er nog steeds te weinig wordt gekeken wat wederzijdse verwachtingen zijn tijdens de puberteit.' [.....] 'Bij diabetes is het ook vallen en opstaan om te gaan ervaren hoe je zelf voor de diabetes mellitus wilt gaan zorgen. Dit is nooit*



*dezelfde manier als je ouders, ouders zijn doorgaans de meest verantwoordelijke personen'. [.....] 'In het verleden zeiden we nog makkelijk dat een paar jaar een slechte diabetesinstelling door puberteit niet erg was, echter is er meer bekendheid gekomen en kunnen we dit niet uitdragen'. (Kruif, R. de, mailcommunicatie, 25 maart 2013)*

*'Een puber leeft in het nu. Hij denkt niet verder na over de toekomst. De toekomst is een 'ver van je bed show'. Wat de leeftijdsgenoten vinden en hoe zij overkomen op hen is voor nu belangrijker'. [.....] 'Ouders zijn zich daarentegen wel bewust van de toekomst en maken zich hier dan ook zorgen over. Zij weten de consequenties en willen hun kinderen hiervoor behoeden. Zij zitten er dan ook bovenop, willen meten en controleren. Dit zorgt naast de andere conflicten over zakgeld, tijdstip van thuiskomen, kamer opruimen etc. ook voor conflicten over de diabetes'.(Mennen, M. 27 april 2013)*

Daarnaast is er met de diabetesverpleegkundige besproken in welke mate het nodig is dat ouders nog theorie en kennis krijgen met betrekking tot diabetes. Is de kennis van ouders voldoende? Zijn zij op de hoogte van de gevolgen die de puberteit kan hebben op diabetes? Of is er een hiaat tussen de kennis die ouders hebben en die de kinderen hebben over diabetes? In de voorlichting wordt dan een koppeling gemaakt tussen puberteit en diabetes.

Zowel de opdrachtgever als de diabetesverpleegkundige waren enthousiast over het voorstel om een voorlichting te maken die binnen een oudercontactgroep gegeven kan worden. De opzet is dat er gebruik gemaakt wordt van de expertise van ouders, om andere ouders handvatten en adviezen te geven bij de omgang met hun kind in de puberteit met diabetes. De thema's die in de voorlichting worden behandeld zijn gebaseerd op de onderwerpen die uit de gesprekken met ouders, kinderen met diabetes en verpleegkundige naar voren zijn gekomen. De diabetesverpleegkundige geeft aan welke problemen de meeste gezinnen aanlopen, met betrekking tot hun kind in de puberteit met diabetes. Zowel de ouders en de kinderen geven aan welke moeilijkheden zij ondervinden met betrekking tot de diabetes en de opvoeding.

Vanuit het VU Medisch Centrum is in samenwerking met het Diabetesfonds een website ontwikkeld genaamd, 'Mijn tiener heeft Diabetes'. Op de site staat informatie over de periode na de diagnose, korte omschrijving van de ontwikkeling van de tiener en wat je als ouder kunt verwachten en doen. De informatie is beknopt en makkelijk omschreven. Er is echter nog geen mogelijkheid om met ouders in contact te komen en de obstakels waar ze mee te maken krijgen te bespreken met elkaar.

Het voordeel van een voorlichting is dat er direct vragen gesteld kunnen worden en dat hierop gereageerd kan worden. De voorlichting is zo opgebouwd dat er de mogelijkheid wordt gesteld dat, aan het begin van de bijeenkomst een ouder een ervaring deelt met de groepsleden. Een ervaring die past binnen de thema's loslaten, in gesprek gaan met je kind of de Eigen Kracht en de intrinsieke motivatie van je kind. Vervolgens kan de groep hierover in gesprek gaan. Daarna zal er vanuit de theorie uitleg gegeven worden en tips. Er kunnen opdrachten en oefeningen uitgevoerd worden die worden weergegeven als voorbeeld of om te oefenen. Als afsluiting van de bijeenkomsten zal er een collage/schilderij gemaakt worden door de ouders waarin de positieve en sterke kwaliteiten van hun kind naar voren komt met betrekking tot de diabetes en positieve factoren van de diabetes zelf wordt in beeld gebracht.

### 3.2. Doelstelling:

Ouders van kinderen **in de leeftijd van....** met diabetes type 1 krijgen door middel van deze voorlichting, inzicht in de puberteit en de daarbij behorende gedragsveranderingen. Zij weten/**leren** hoe zij met deze gedragsverandering om kunnen gaan en specifiek met betrekking tot het omgaan met diabetes **in de puberteit??**.

- Ouders hebben kennis over de theorie van puberteit: specifiek ontwikkelen van eigen identiteit en het nemen van eigen verantwoordelijkheid
- Ouders hebben kennis over het losmakingsproces en inzicht in hun eigen proces
- Ouders hebben kennis over de puberteit in combinatie met diabetes
- Ouders hebben kennis over de socratische gespreksvoering en kunnen deze toepassen.
- Ouders hebben kennis over verschillende opvoedstijlen en hebben inzicht in hun eigen opvoedstijl en de behoefte van hun puber m.b.t. de opvoedstijl.
- Ouders hebben kennis over Eigen Kracht en het belang van intrinsieke motivatie
- Ouders weten de kwaliteiten van hun kind en de positieve kanten van diabetes te benoemen

### 3.3. Doelgroep

De doelgroep voor de voorlichting zijn de ouders van kinderen met diabetes in de leeftijd van 10 tot 16 jaar, die vragen hebben over de omgang met hun kinderen in de puberteit met diabetes.

### 3.4. Inbedding en implementatie

**Daarna inbedding. Ik zou het zo schrijven dat je jouw voorlichting aanbied aan kinderdiabetesverpleegkundigen binnen ziekenhuizen in Nederland, zodat zij in samenwerking met oudercontactgroepen deze voorlichting zelf uit kunnen voeren.**

**Als een klein voorbeeld zou je de missie en visie van Kidz en Co kunnen aanhalen**

In 2007 is er een samenwerkingsverband tussen 7 ziekenhuizen in de regio Brabant opgericht genaamd Kidz & Ko, met betrekking tot de diabeteszorg. Kidz & Ko staat voor Kinderdiabeteszorg en KwaliteitsOverleg. Het kinderdiabetesteam bestaat uit een kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog en sociaal pedagogisch hulpverlener. Het team heeft als doelstelling om zorg te dragen voor een klimaat waarin de kinderen met diabetes een goede bloedsuikerregulatie hebben en behouden, hierin meegenomen een goede psychologische begeleiding met als doel zo min mogelijk lange termijn complicaties.

Naast deze professionals is er ook een oudercontactgroep. Dit is een groep betrokken ouders die fungeren als ervaringsdeskundigen. Zij denken mee met het diabetesteam om de diabeteszorg te blijven verbeteren. Ouders en kinderen kunnen buiten de professionals ook aan hen vragen stellen over de diabeteszorg. Bijvoorbeeld over conflicten met hun kind met betrekking tot de diabetes, wat te doen bij logeerpartijtjes en feestjes en dergelijke.

### 3.5. Inzetbaarheid voorlichting

#### Conclusie:

Uit het vooronderzoek waarvan de uitgeschreven gesprekken in de bijlage toegevoegd zijn, zijn enkele onderwerpen naar voren gekomen. Wat met name voor de ouder een moeilijk stuk in het proces is, is het loslaten van hun kind. Daarnaast is vanuit de jongere

meerdere malen naar voren gekomen dat de communicatie met ouders niet altijd lekker loopt. De ouders doen in hun ogen net hetgeen waar ze niet op zitten te wachten. Het thema gespreksvoering is hier dan van belang. Hoe kun je toch met je kind in gesprek gaan over een belangrijk onderwerp als diabetes. Daarbij hebben de diabetesverpleegkundige ook aangegeven dat juist kinderen in de puberteitsfase lastig te motiveren zijn voor een goede behandeling voor de diabetes. Het is met dingen die niet leuk zijn, maar die wel van belang zijn belangrijk dat de jongere het voor zichzelf doen. Zij moeten intrinsiek getriggerd worden en het belang voor zichzelf ingaan zien om de diabetes goed te behandelen.

## Hoofdstuk 4. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het onderwerp diabetes beschreven. Er zijn meerdere type diabetes. Zo verschillen diabetes type 1 en diabetes type 2 van elkaar. Voor deze afstudeeropdracht wordt er gefocust op diabetes type 1, omdat de meeste kinderen en jongeren deze type diabetes hebben. Als volgt wordt de puberteit beschreven en de gevolgen die de puberteit op diabetes kan hebben.

### 4.1. Diabetes Mellitus

Diabetes wordt ook wel in de volksmond 'suikerziekte' genoemd. Een misverstand bij deze naam is veelal dat men denkt dat er geen suiker genomen mag worden. De officiële naam is dan ook Diabetes Mellitus. Bij diabetes kan het lichaam de bloedsuikerspiegel niet meer goed houden. Bij een gezond mens regelt het lichaam de bloedsuikerspiegel met het hormoon insuline. Bij mensen met diabetes ontbreekt de aanmaak van insuline, of reageert het lichaam niet meer of onvoldoende op de insuline. Wanneer dit het geval is raakt de bloedsuiker te hoog. Wanneer er lang veel suiker in het bloed zit, is dit erg ongezond. (Diabetesfonds, 2013)

#### 4.1.1. Diabetes type 1:

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte. Dit houdt in dat het eigen afweersysteem de oorzaak is van de ziekte. Bij een gezond persoon ruimt het afweersysteem alleen de ziektes op in je lichaam. Bij Diabetes type 1 is dit niet het geval, en ruimt het afweersysteem de cellen op die insuline aanmaken.

De oorzaak van deze ziekte is nog niet geheel duidelijk, tot op heden wordt er nog steeds veel onderzoek gedaan naar de oorzaak en oplossingen voor deze ziekte.

- Het lichaam maakt zelf helemaal geen insuline meer aan
- Het afweersysteem maakt de cellen die insuline kapot.
- Diabetes type 1 patiënten moeten zich een paar keer per dag zelf spuiten of zij hebben een insulinepomp.
- 1 op de 10 mensen heeft diabetes type 1. (Diabetesfonds, 2013)

#### 4.1.2. Symptomen diabetes type 1:

- Veel dorst en vaak plassen
- Afvallen zonder dat daar een reden voor is
- Ziek en beroerd voelen
- Veel honger hebben of juist geen eetlust
- Wazig zien
- Misselijk voelen en of overgeven (diabetesfonds, 2013)

#### 4.1.3. Behandeling diabetes type 1:

Er is nog geen manier gevonden waarmee diabetes te genezen is. De behandeling voor diabetes type 1 is om insuline van buiten het lichaam te injecteren in het lijf. Dit moet echter een paar keer per dag gebeuren. De patiënt moet zelf een paar keer per dag de bloedsuiker meten, dit om in kaart te brengen hoeveel insuline er toegediend moet worden. Deze behandeling vergt een grote inspanning en discipline, doordat een diabetespatiënt hier dag en nacht mee bezig zal moeten zijn.

Het injecteren van de insuline wordt veelal gedaan met een zogeheten 'insulinepen'. Deze pen lijkt op een vulpen en is gevuld met insuline. De dosering van de insuline is hiermee makkelijk in te stellen. Naast de insulinepen zijn er ook insulinepompjes. Deze geven via een naaldje in de buik continue een beetje insuline. De insulinepomp kun je ook doseren bij bijvoorbeeld maaltijden. Het voordeel van een insulinepomp is dat de bloedsuiker makkelijker stabiel blijft. (diabetesfonds, 2013)

#### **4.1.4. Hypo – Hyper**

Wanneer een diabetespatiënt te maken krijgt met een plotselinge te hoge of te lage bloedsuikerspiegel, spreken we van een hypo en een hyper. Wanneer de bloedsuikerspiegel te laag is heet dat hypoglykemie (hypo), wanneer deze te hoog is spreken we van hyperglykemie, ofwel hyper. Er zijn een hoop factoren die een rol spelen bij de schommelingen in de bloedsuikerspiegel. Voeding, drinken, beweging, maar ook emoties en stress spelen een rol bij de schommelingen in de bloedsuikerspiegel.

##### **Hypo:**

- Zweten
- Trillen
- Duizeligheid
- Plotseling wisselend humeur
- Ongeconcentreerd zijn
- Hoofdpijn
- Moe
- Hongerig

##### **Hyper:**

- Veel plassen
- Veel dorst hebben en houden
- Vermoeidheid
- Plotselinge extreme humeurigheid
- Gevoel van ziek zijn beroerd voelen

#### **4.1.5. Gevolgen diabetes op langere termijn**

Zoals eerder gezegd is het erg belangrijk voor iemand met diabetes dat de bloedglucosewaarden goed gereguleerd worden. Over het algemeen streeft men naar een waarden tussen de 4 en 9. Klachten ontstaan meestal bij een bloedglucosewaarden boven de 10.

Een langdurig verhoogd glucosewaarde veroorzaakt complicaties. Een hoog percentage van mensen met diabetes krijgt te maken met complicaties. Volgens het diabetesfonds is dit minstens de helft van alle mensen met diabetes. De meest voorkomende complicaties zijn:

- Problemen met ogen
- Hart- en vaatziekte
- Nieren werken minder goed
- Voetproblemen
- Hersenen
- Zenuwen
- Problemen met seks
- Maag en darmen
- Gewrichten
- Huidproblemen
- Andere gevolgen door infecties  
(Diabetesfonds, 2013)

Deze complicaties ontstaan met name wanneer er jarenlang te hoge bloedglucosewaarden aanwezig zijn. Wanneer hierdoor de bloedvaten beschadigd raken, verslechtert dit de werking van organen en weefsels.

#### **4.2. Puberteit**

Wanneer we over de puberteit spreken, spreken we over de leeftijd van 12 tot 18 jaar. 'Volgens het woordenboek is een 'puber' een jongen of meisje in de levensperiode waarin de geslachtsrijpheid intreedt en zich ontwikkelt, tevens periode van de geestelijke rijping'. (De Bil & De Bil, 2010, p. 239). Tijdens de puberteit ondervindt het kind een hoop veranderingen, zowel biologisch als neurologisch. Onder de biologische

veranderingen bevindt zich de geslachtsrijping. De Bil & de Bil (2010). Delfos (2010), beschrijft de vijf verschijnselen die eerder genoemd zijn door Marshall en Tanner (1974), die een rol spelen in de geslachtsrijping:

- De groei(spurt) leidt tot een sterke toename in lengte en gewicht.
- De geslachtsklieren (testes bij jongens en eileiders bij meisjes) bereiken hun volgroeide vorm en functie;
- De secundaire geslachtskenmerken (zoals haargroei) worden ontwikkeld;
- De verdeling van vet- en spierweefsel over het lichaam verandert ingrijpend;
- Fysiologische veranderingen doen spierkracht en uithoudingsvermogen sterk toenemen.

De puberteit begint in de hersenen. Er vinden 2 grote groeispruten plaats in de hersenen in deze tienerjaren. Deze groeispruten zorgen ervoor dat de tieners abstract leren denken en kunnen reflecteren op hun cognitieve proces. Bij de tweede groeisprut leert men logisch denken en plannen. Boyd & Bee(2008).

Ook volgens De Bil & De Bil (2010), vinden de cognitieve veranderingen zich in het denken en leren. Deze verandering vinden geleidelijk plaats:

- De aandacht en het concentratievermogen neemt toe.
- Geheugencapaciteit neemt toe. Zowel het korte- als het langetermijngeheugen kan meer informatie vasthouden.
- Men kan beter planmatig en systematisch te werk gaan.

#### **4.2.1. Diabetes in de puberteit**

Tijdens de puberteit verandert er een hoop bij het kind, zowel cognitief als fysiek. De biologische verandering van een kind in de puberteit brengt ook gevolgen met zich mee voor de behandeling van de diabetes. Zo kunnen de bloedglucosewaarden minder goed geregeld worden door de lichamelijke en hormonale veranderingen die plaatsvinden. Het is dan ook van belang dat er steeds goed gecontroleerd wordt welke waarden het kind heeft, om zo correct en zo effectief mogelijk te behandelen. Met name de schommelingen in de waarden kunnen bij ouders voor meer bezorgdheid zorgen, wat kan leiden tot conflicten binnen het gezin. In de puberteit wil een kind steeds zelfstandiger worden, maar de veranderingen die ook gevolgen hebben met betrekking tot de diabetes kunnen het voor ouders moeilijk maken om een goede balans te vinden om het kind te ondersteunen bij de behandeling en het kind zelfstandig te laten worden en meer verantwoordelijkheid te geven. Ouders zijn zich vaker veel meer bewust van de gevolgen die een niet goede behandeling van de diabetes kan hebben.

De drie belangrijkste factoren die bloedglucosewaarden beïnvloeden zijn:

- Koolhydraat houdende voeding (met name meel of suiker bevattende voedingsmiddelen) verhoogt de waarden.
- Insuline verlaagd de bloedglucose
- Inspanning verlaagt de bloedglucose, mits insuline ter beschikking is.
- Stress (ziekte, examens, ruzies) beïnvloedt de bloedglucose en verhoogt deze.

Het feit dat een kind in de puberteit steeds meer zelfstandig wil worden, eigen regels wil stellen en keuzes wil maken heeft ook betrekking op de diabetes. Je mag als ouder naarmate het kind ouder wordt dan ook meer van het kind verwachten wat betreft de diabetes. Expertisegroep KinderDiabetesVerpleegkundigen (EKDV) hebben praktische informatie verzameld en opgesteld in de vorm van 'Weet en Doe Doelen'. De 'weet & doe' doelen zijn er om ondersteuning te bieden en handvatten aan te reiken bij het geven van educatie, instructie en begeleiding aan ouders en kinderen met diabetes. De doelen zijn opgesteld aan de hand van de leeftijd. Het doel hiervan is om ouders geleidelijk aan de verantwoordelijkheid over de diabetes over te dragen aan hun kind. De 'weet & doe' doelen zijn in de bijlage terug te vinden.

#### 4.2.2. Identiteitsvorming

Delfos (2010), beschrijft de vorming van identiteit in twee fasen, in de prepuberteit en de puberteit. Men spreekt van een *sociale identiteit* ofwel, hoe men ervaart dat de anderen je zien, in de prepuberteit. In de puberteit spreekt men van *psychologische identiteit* ofwel, hoe men zichzelf ervaart. Bij eerstgenoemde is het belangrijk dat het kind het idee heeft dat het positief ervaren wordt door anderen. 'De ontwikkeling van een psychologische identiteit impliceert een 'afdaling' in zichzelf, het onderzoeken van de eigen diepste beweegredenen en zijnsgronden. [...] Als jongeren zich door een positieve sociale identiteit gedragen weten door een omgeving die positief tegenover hen staat, kunnen ze een psychische afdaling in zichzelf makkelijker ondernemen'. (Delfos, 2010, P. 58). De diabetes brengt met zich mee dat een kind extra dingen zal moeten doen, zoals het controleren van waarden, opletten wat er gegeten wordt en wat voor activiteiten er gedaan worden etc. Dit maakt dat een kind zichtbaar anders is dan een leeftijdsgenoten. Het is bij deze kinderen dan ook zeker belangrijk dat de omgeving positief met de diabetes omgaat en positief tegenover het kind staat zodat er makkelijker een positieve identiteitsvorming plaats kan vinden.

#### 4.2.3. Individuatie

Delfos (2010), beschrijft dat het begrip individuatie voortkomt uit de psychoanalytische theorie. Tijdens de ontwikkeling van een kind is het eerste individuatieproces dat men tegenkomt in de kleutertijd. Hierin wil het kind loskomen van de ouder en zelfstandigheid verwerven. De tweede individuatiefase vindt plaats tijdens de adolescentie. Ook hier wil het kind loskomen van de ouder en zelfstandig functioneren. In het boek 'Ik heb ook wat te vertellen', van Delfos (2010), worden de fasen van individuatie volgens Josselson (1980) beschreven.

##### Fase van individuatie

|                |   |
|----------------|---|
| Differentiatie | Vroege adolescentie, van 12 tot 14 jaar: verschil met de ouder benadrukken  |
| Uitvoering     | Periode van 14 tot 16 jaar: uitproberen, denken alles te kunnen, luisteren meer naar vrienden dan naar volwassenen, zien geen gevaar. |
| Naderbij komen | Midden adolescentie: angst voor een volledig loskomen doet weer naar de basis terugkeren.   |
| Verstevinging  | Einde adolescentie: gevoel van eigen identiteit.  |

Volgens De Bil & De Bil (2010), ontwikkelen jongeren een beeld van zichzelf, een zelfconcept of zelfbeeld, met het vormen van die identiteit. In het zelfconcept zitten opvattingen over hoe zij zichzelf zien en hoe anderen hen zien. Zelfwaardering is een begrip dat hierbij past. Zelfwaardering geeft aan of een persoon, met betrekking tot de kwaliteiten of karaktereigenschappen, zichzelf waardeert. Ziet hij deze eigenschappen of kenmerken als positief of negatief. Hierbij komen de normen en waarden kijken. De omgeving spelen dan ook een belangrijke rol bij het ontwikkelen van het zelfconcept en de zelfwaardering. De bil & De Bil. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de zelfwaardering van een jong kind veelal hoger is dan die van een jongere die net in de puberteit zit. De bil & De Bil. De sociale omgeving van jongere die in de puberteit komen breidt zich uit gewoonlijk steeds verder uit. En als je daarbij het nadenken over jezelf en jezelf meer vergelijken met andere neemt, kan dit zorgen voor twijfel.

Wat deze theorie laat zien is dat het belangrijk en nodig is voor een kind om het individuatieproces te doorlopen om zo een zelfstandige volwassene te worden. De fase *uitvoering* kan moeilijk zijn voor ouders, doordat hun kind meer naar vrienden gaat luisteren dan naar de ouders. Zeker wanneer het om de gezondheid gaat van je eigen kind, kan het feit dat er niet meer naar je geluisterd wordt veel zorgen en frustraties opleveren. Het is echter wel belangrijk dat ouders weten dat hun kind ook dit proces moet doorlopen om uiteindelijk een zelfstandige volwassene te worden. Er zal dus een goede balans gevonden moeten worden voor de ouder, tussen controleren en loslaten van hun kind.

#### **4.2.4. De 'normale puber'**

Wanneer men over 'puber' spreekt, denkt men al gauw aan dwarse en moeilijk in de hand te houden tieners. Jongeren die overal nonchalant en niet doelgericht mee omgaan. Het begrip 'puber' heeft dan ook een negatieve lading. Annette Heffels, psycholoog, beschrijft 'met verreweg de meeste pubers gaat het goed en met de relatie tussen hen en hun ouders ook'. (Heffels, 2006, p. 11). Heffels beschrijft kinderen in de puberteit als mensen die nauw letten op anderen. Zij observeren kritisch en beoordelen. Dit gebeurt volgens Heffels vaak zwart-wit. 'Mensen zijn geweldig of helemaal niks', (Heffels, 2006, p. 12). Kinderen in de puberteit wisselen volgens Heffels vaak af van heel sloom en uiterst energiek zijn. Ze blijven graag lang in bed liggen of hangen op de bank, en stellen eerder uit dan dat zo tot actie overkomen. Kinderen in de puberteit houden ervan om te discussiëren. Heffels spreekt van een hoog 'ja maar'-gehalte. Een ander kenmerk van kinderen in de puberteit is dat vrienden voor hen centraal staat en dat ze zeer egocentrisch zijn. Hiermee bedoelt Heffels dat zij het idee hebben dat zij het middelpunt van elke gezelschap zijn en dat daarmee iedereen op hen zit te letten. Het schaamtegevoel is dan ook groot. Heffels beaamt dat kinderen in de puberteit af en toe lastig en irritant kunnen zijn, maar vaak ook ontroerend en boeiend. Volgens Heffels houden de meeste een goede relatie met ouders en geven geen bijzonder grote problemen. 'Ze voelen zich wel eens diep ongelukkig, hebben regelmatig met thuis, maar blijven naar school gaan en blijven zich min of meer aan de regels houden, ook al moet daar regelmatig stevig over onderhandeld worden', (heffels, 2006, p. 18).

#### **4.2.5. De 'probleem puber'**

Een kleine groep van de kinderen in de puberteit heeft grotere problemen tijdens deze leeftijdsfase. Vaak gaan deze problemen naarmate ze ouder worden ook over. Een nog kleinere groep heeft serieuze problemen. Heffels verwijst in haar boek een beroemde Dunedinstudie. Dit onderzoek werd uitgevoerd in Nieuw-Zeeland. Alle kinderen in het stadje Dunedin die geboren werden in de '72-'73, werden van kind tot jongvolwassenen gevolgd. Uit het onderzoek kwam dat er twee type 'pubers' zijn met moeilijk gedrag. Zogenaamde 'vroeg starters' en de 'laatbloeiers'. Vroeg starters zijn kinderen die altijd al emotionele of gedragsproblemen hebben gehad. De laatbloeiers waren de kinderen die vanaf de puberteit ineens erg veranderden. Als jong kind waren ze lief en gehoorzaam. En later gingen ze experimenteren, niet meer luisteren en dwarsliggen. De laatbloeiers was de groep waarmee het naarmate ze ouder werden weer goed kwam. Ze kregen met de leeftijd meer inzicht. De andere groep, een uiterst kleine groep, bevat kinderen die van jongs af aan gedragsproblemen geven, aldus Heffels. Zij zijn moeilijk te corrigeren, hebben geen inzicht in hun eigen aandeel in problemen, zijn agressief, impulsief, vallen uit op school en worden in uiterste gevallen uit huis geplaatst.

Heffels (2006) spreekt over het 3-factorenmodel. Er is nooit een enkele oorzaak voor bovenstaande problemen, er zijn er altijd minstens drie. 'Om te begrijpen waarom een kind zich ontwikkelt tot een zelfstandige, goed functionerende, (over het algemeen) gelukkige volwassene of om te verklaren waarom er problemen ontstaan, heb je minimaal een 3-factorenmodel nodig. Rekening houdend met *aanleg, opvoeding en levensomstandigheden*. (Heffels 2006 p. 62). Deze factoren hebben ook een wisselwerking op elkaar, de een heeft weer invloed op de ander.



**Conclusie:**

Ook bij kinderen met diabetes mellitus zal het met het grootste gedeelte van de kinderen goed gaan of uiteindelijk goedkomen. Wel is het belangrijk om te kijken welke invloed de aanleg van het kind, de opvoeding die hij genuttigd heeft of de levensomstandigheden heeft op het kind en zijn gedrag. Verder in het verslag wordt er gesproken over opvoedingsstijlen, ook de manier van opvoeden kan invloed hebben om het gedrag van een kind, of de manier waarop hij met de ziekte omgaat.

### 4.3. De ontwikkeling van het chronisch zieke kind

*Last (2006) omschrijft chronisch ziek zijn in de kinderleeftijd als aandoeningen bij kinderen en jeugdigen, die met behulp van medisch wetenschappelijke kennis en een medisch erkend meetproces vast te stellen zijn, deze zijn (nog) niet te genezen en worden gekenmerkt door ziekte episoden over langere tijd. Eiser (1990) kaart aan dat door het gebruik van medicijnen de pijn verlicht kan worden, de intensiteit van de symptomen kunnen verminderen en de kans op latere complicaties kunnen beperken. Een aantal voorbeelden van chronische ziekten zijn: Astma, taaislijmziekte, stofwisselingsziekten, kanker en diabetes. Binnen deze ziekten zijn er natuurlijk verschillen in de behandelingen (en de hoeveelheid pijn die er bij deze behandelingen komt kijken).*

*Voor deze kinderen is het zo dat zij een leven leiden waarin zij steeds weer ziekenhuisbezoeken moeten afleggen, pijnlijke behandelingen en diagnostische procedures moeten doorstaan. De onvoorspelbaarheid van het verloop van de chronische ziekte maakt het lastig om plannen te maken voor de toekomst, omdat er altijd rekening moet worden gehouden met een aanval van de ziekte. Het onder controle houden van de ziekte (door bijvoorbeeld een bepaald dieet), zoals bij diabetes, zorgt ervoor dat het kind zijn of haar leven op bepaalde vlakken zal moeten aanpassen. Er komt meer verantwoordelijkheid bij het kind te liggen doordat hij of zij moet denken aan bijvoorbeeld het gebruik van medicijnen.*

*Door bijvoorbeeld moeheid of pijn kan het kind niet of in mindere mate in staat zijn te leren en zich te vermaken met vrijetijdsactiviteiten.*

*Dit maakt dat het leven van chronisch zieke kinderen, maar ook dat van hun ouders, er anders uitziet dan als er geen sprake is van een chronische ziekte. De mate waarin de kwaliteit van leven bepaald wordt en de ontwikkeling vertraging kan oplopen is afhankelijk van onder andere het karakter van het kind, de wijze waarop de ouders met hun kind omgaan, de omgeving waarin het kind zich bevindt en hoe deze het kind ondersteunt en de soort ziekte en behandeling die bij deze ziekte komt kijken.*

#### *Emotionele ontwikkeling van het chronisch zieke kind*

*Een chronische ziekte kan leiden tot problemen in de emotionele ontwikkeling van een kind. De emotionele ontwikkeling van een chronisch ziek kind verloopt hoe dan ook niet hetzelfde als dat van een kind zonder chronische ziekte. "Kinderen met een chronische aandoening worden zo al vroeg geconfronteerd met pijn en verdriet die de meeste leeftijdsgenootjes bespaard blijven." (Ziezon, 2013)*

*Kijkende naar het balansmodel van Bakker (1997), zie hiervoor de bijlage "balansmodel", kan gesteld worden dat de chronische ziekte bepaalde draaglasten met zich mee kan brengen. Zo kan de ziekte op zichzelf al gezien worden als een draaglast van het kind. Het zelfbeeld van het kind kan negatief beïnvloed worden door de manier waarop de omgeving van het kind reageert op het chronisch ziek zijn van het kind. Het kan ook zo zijn dat het kind het zelfbeeld juist positief ontwikkelt door een steunende omgeving. De wijze van omgang met de ziekte van het kind door ouders kan sterk beïnvloeden in hoeverre het kind zich ontwikkelt tot een zelfstandig persoon. Te veel bescherming kan beperking opleggen tot het ontwikkelen van een eigen identiteit en kan leiden tot te veel afhankelijkheid naar anderen toe.*

*De chronische ziekte kan gevoelens van angst, boosheid en depressiviteit oproepen. Hoe deze gevoelens tot stand komen bij een kind in de puberteit zal hieronder aan bod komen onder het kopje 'Emotionele ontwikkeling van een chronisch ziek kind in de puberteit.'*

*De reden voor de keuze om het kind in de puberteit en zijn/haar emotionele ontwikkeling aan bod te laten komen de andere levensfasen hierbij weg te laten is, omdat dit*

*onderzoek gericht is op ouders van kinderen in de puberteit. De ontwikkeling van het kind in de puberteit staat daarbij centraal en niet zozeer alle leeftijden van een kind.*

#### *De emotionele ontwikkeling van het chronisch zieke kind in de puberteit*

*Zoals hierboven al vernoemd werd is de kans groot dat een kind met een chronische ziekte te maken krijgt met gevoelens van angst, boosheid en depressie.*

*Ziezon (2013) schrijft dat in de puberteit uiterlijk erg belangrijk wordt. Lichamelijke veranderingen zijn al voor de meeste kinderen in de puberteit verwarrend en als daarbij dan iets komt wat anderen niet hebben kan dat angst oproepen.*

*"In de ontwikkeling van pubers speelt de groep een centrale rol. Hierdoor kan er angst ontstaan om buiten die groep te vallen. De puber zal er alles aan doen om niet op te vallen, om niet anders te zijn dan de anderen; soms zelfs als dat betekent dat hij minder zorgvuldig met zijn ziekte om moet gaan (bijv. bij diabetes geen insuline spuiten op school of bij het uitgaan in aanwezigheid van anderen)." (Ziezon, 2013)*

*In de puberteit wil een kind zich gaan losmaken van zijn/haar ouders. Dit kan leiden tot boze buien. De boosheid bij een kind in de puberteit met een chronische ziekte kan ontstaan doordat hij of zij zich wel los wil maken van zijn of haar ouders, maar bijvoorbeeld op medisch vlak (hulp bij het gebruik van medicijnen) nog te afhankelijk is van hen.*

*Depressie (ook wel het teneergeslagen zijn) kan onder andere ontstaan door het gevoel niet bij leeftijdsgenoten te horen of door te veel beperkingen in het leven vanwege de ziekte (denk aan: afwezigheid van sociale contacten met leeftijdsgenoten, vanwege verblijven in het ziekenhuis).*

#### **Chronisch zieke kinderen in de puberteit**

Het aantal chronisch zieke kinderen dat de volwassen leeftijd bereikt, is de afgelopen veertig jaar sterk toegenomen. Dit is vanwege het feit dat de medische kennis verder reikt en meer effectieve behandelingen zijn ontwikkeld. Van Aaldere et al.(2010). 'Het begrip 'chronische ziekte' verwijst naar een grote verscheidenheid aan somatische pathologie. Chronische ziekten variëren in ernst, duur, oorzaak, verschijningsvorm, progressiviteit, prognose, functionele beperking, zichtbaarheid, pijn, behandelvorm en leefregels'. (van Aaldere et al. 2010 p. 76). Chronisch hoeft niet altijd te betekenen dat de ziekte ongeneeslijk is, zoals bij diabetes. Een aandoening als leukemie heeft de mogelijkheid om genezen te worden. Een ziekte wordt chronisch genoemd als deze langer dan drie maanden aanhoudt. Van Aaldere et al.

Het hebben van een chronische ziekte heeft niet alleen invloed op de persoon zelf, als wel op zijn omgeving. Een ziekte kan negatieve gevolgen hebben op het hele gezinssysteem en het functioneren binnen dat systeem. Het behandelen van een ziekte neemt vaak veel tijd in beslag, tijd waarin het kind ook andere leuke dingen zou kunnen doen die leeftijdsgenoten doen. Flórez (2012), werkzaam als psycholoog bij de Colombiaanse organisatie 'Asociacion Colombiana De Diabetes' beschrijft op de website van de organisatie: ' La diabetes no es una enfermedad es un estilo de vida'. Diabetes is geen ziekte het is een manier van leven. Flórez zegt dat diabetes ons dwingt om voedingsgewoonten en bewegingsgewoonten te veranderen. Dit in combinatie met medische hulpmiddelen. Het vraagt om meer zorg voor onze gezondheid, iedere dag. Diabetes vraagt om structuur in je leven, en nodigt je hiermee uit om op een betere manier te leven. Dit is een positieve kijk op de ziekte. Wellicht zullen kinderen in de puberteit het moeilijk vinden om deze manier van kijken naar diabetes toe te passen. Diabetes vraagt discipline en toewijding om iedere weer verantwoordelijk met de behandeling om te springen.

Kinderen in de puberteit willen niet afwijken. Zoals eerder beschreven hebben kinderen in deze fase continu het idee dat zij bekeken en beoordeeld worden. Zij willen niet anders zijn dan hun vrienden en al helemaal niet door een ziekte die hen beperkingen oplegt. Dit

kan leiden tot een bedreiging van de ontwikkeling van een positief gevoel van eigenwaarde. Van Aaldere et al (2010).

#### **4.3.1. Effecten op het gezin**

Zoals eerder benoemd, is het kenmerkend voor de leeftijdsfase 12 tot 18 jaar dat men zich los wil maken van de ouders. De rol van de ouders verandert hierdoor. Wanneer kinderen op de middelbare school komen en hun sociale netwerk zich steeds verder uitbreidt hebben ouders vaak niet een goed beeld van waar en met wie hun kind is. Wat ze doen en wat ze bezighoudt. Ook het contact met de ouders verandert. De Bil & De Bil (2010), beschrijft dat de relatie tussen ouders en jonge kinderen *verticaal* is. De ouders bepalen wat er gebeurt en het kind doet wat de ouders zeggen. Wanneer kinderen in de puberteit komen werkt deze vorm niet meer. Zij nemen de regels grondig onder de loep en stellen vragen bij de opgestelde regels. Hiermee verandert de relatie naar een steeds meer *horizontale relatie*, waarin meer onderhandelt zal worden.

Eerder werd gezegd dat een chronische ziekte negatieve effecten kan hebben op het gezinssysteem en het functioneren daarvan. Het komt voor dat er wijzigingen in rolpatronen en veranderingen in gezinsroutines moeten komen. Dit kan gevolgen hebben voor de gezinsstabiliteit. Hiervoor is het naar mijn idee van belang om de systeemtheorie te benoemen.

#### **4.3.2. Systeemtheorie**

Wanneer er hier over het begrip 'systeem' gesproken wordt, wordt er gesproken over een 'samenstel van elementen en van betrekkingen tussen die elementen, dat als geheel functioneert door de onderlinge afhankelijkheid van de elementen en dat voor de betrokkenen elementen bepaalde functies vervult'. (Willemsen, 2010, p. 56).

Individuele personen kunnen als systeem gedefinieerd worden, maar ook gezinnen, wooneenheden, instellingen, bedrijven, sportclubs enzovoorts.

Het systeem wordt gezien als een geheel, waarvan de delen daarbinnen van elkaar afhankelijk zijn. Zij beïnvloeden elkaar en zetten elkaar in beweging. Het systeem bepaald in belangrijke mate het gedrag van de individuen. Willemsen, (2010).

In de systeemtheorie probeert men de objecten te zien als onderdelen *van* en beïnvloed *door* het systeem waarvan zij deel uitmaken. Willemsen (2010)

Binnen de systeemtheorie wordt ook wel eens gebruikt gemaakt een metafoor. De babymobiel is een metafoor voor de wederzijdse afhankelijkheid die kenmerkend is voor de relaties tussen gezinsleden. Willemsen (2006). Wanneer er een object in beweging komt zorgt dit ervoor dat het hele systeem in beweging komt.

Zo ook binnen het gezin. Een chronische ziekte kan ervoor zorgen dat binnen een gezin met meerdere kinderen, de aandachtverdeling veranderd. Het kan invloed hebben op de relatie tussen ouders, het kan de band juist versterken, maar men kan ook uit elkaar groeien doordat er verschillend met de situatie omgesprongen wordt. Niet alleen het kind dat te horen krijgt dat het diabetes heeft, krijgt te maken met gevoelens als verdriet, angst, onzekerheden en angst. Ook de ouders krijgen te maken met deze gevoelens. De systeemtheorie geeft ook aan dat wanneer ouders een positieve houding ten opzichte van de ziekte en de behandeling daarvan hebben, dat dit kan zorgen voor een positief effect bij hun kind.

Voor iedere ouder kan het lastig zijn om je kind ruimte te geven om zelfstandig te worden. Om de verantwoordelijkheid langzamerhand over te dragen aan het kind zelf. Bij ouders met een chronisch ziek kind is dat een extra uitdaging en een spannende periode.

#### 4.4. Opvoeding

'Opvoeding is een bepaalde vorm van omgang tussen volwassenen en jeugdigen die erop gericht is steun en richting te geven aan het proces van volwassenwording'. (Malschaert, H. & Traas, M. 2009 p. 13). Het opvoeden van een kind gebeurt binnen de verschillende milieus. (gezin, school, vrije tijd, virtuele milieu). Het belangrijkste opvoedingsmilieu is het gezin. Doordat er verschillende milieus zijn die vormgegeven worden door verschillende mensen, is het niet meer dan logisch dat er ook veel verschillende opvoedingsstijlen zijn. Malschaert & Traas (2009) spreken over opvoedingsdoelen. Iedere opvoeder zou zo zijn doelstellingen hebben bij de opvoeding van hun kind. Enkele hoofddoelen die zij noemen zijn de volgende; 1. kinderen leren zich in de maatschappij te handhaven. 2. kinderen ontplooiën zichzelf, ontwikkelen hun mogelijkheden en kwaliteiten. 3. kinderen ontwikkelen hun eigen identiteit. Volgens Malschaert & Traas streeft iedere opvoeder op welke manier dan ook deze doelen na. Om deze doelen te bereiken zijn er ook een aantal voorwaarden (omstandigheden of condities die door de opvoeder worden gecreëerd) nodig. Opvoedingswaarden die Malschaert & Traas benoemen zijn de volgende:

- Opvoedingsrelatie, wederzijdse betrokkenheid en wederzijds respect.
- Veiligheid, hierbij met name het wekken van gevoel van veiligheid door middel van verzorging, structuur, acceptatie, intimiteit etc.
- Uitdaging, opvoeders moeten het kind de ruimte geven om risico's te nemen en zowel positieve als negatieve ervaringen op te doen.
- Echtheid of authenticiteit, geen onduidelijkheid, oneerlijkheid of doen-alsof speelt een rol.

##### 4.4.1. Opvoedingsstijlen

*De verschillende opvoedingsstijlen worden benoemd doordat binnen de doelgroep verschillende opvoeders met verschillende opvoedingsstijlen zullen zijn. De doelgroep zal inzicht krijgen in hun eigen opvoedingsstijl en de daarbij behorende draagkracht en draaglasten.*

Ieder gezin heeft zijn eigen manier van opvoeden. Er zijn grofweg 4 verschillende opvoedingsstijlen. Zie afbeelding hieronder.



De opvoedingsstijlen zullen worden benoemd van streng naar los.

- Autoritaire opvoedingsstijl houdt in dat ouders veel grenzen stellen. Er zijn duidelijke regels en ouders verwachten dat er aan deze regels gehouden wordt zonder uitleg of argumentatie. Wanneer er ongehoorzaam gedrag vertoond wordt, volgt er straf.
- Autoritieve opvoedingsstijl houdt in dat ouders grenzen aangeven, dit gecombineerd met warmte en liefde. Er wordt overlegd met de kinderen en daarmee wordt er ruimte gecreëerd voor het kind om eigen inbreng te geven. Ouders combineren het gezag met liefde en stimuleren het kind om zelfstandig te worden.
- Permissieve (toegeeflijke) opvoedingsstijl houdt in dat ouders warm en communicatief met hun kinderen omgaan. Er worden weinig grenzen gesteld. Uitgangspunt is dat aan alle behoeften en initiatieven van het kind tegemoet gekomen moet worden.

- Laissez-faire opvoedingsstijl houdt in dat er weinig grenzen en regels gesteld worden. Er wordt veel toegestaan en er volgt weinig straf. Accepteert zonder meer elke emotionele uiting van het kind.

De voorkeur wordt vaak gegeven aan de autoritieve opvoedingsstijl. Kinderen hebben duidelijke regels en grenzen nodig. Het bieden van kaders, geeft een gevoel van veiligheid en wanneer een kind zich veilig voelt is hij beter in staat zich te ontwikkelen. Een kind moet geleerd worden wat wel en wat niet kan, maar tegelijkertijd moet hij ook de ruimte krijgen om te ontdekken en zijn eigen ik te vormen.

Binnen het gezin en binnen de opvoeding zijn er ook wel beschermende en risicofactoren van invloed op de ontwikkeling van een kind. Dit wordt weergegeven in het balansmodel Bakker (1998) in bijlage 1. De beschermende en risicofactoren worden onderverdeeld in 3 niveaus. Micro-, meso- en macroniveau.

Micro: ouder, kind, gezinsfactoren

Meso: sociale factoren zoals gezin, buurt

Macro: maatschappelijke factoren, opleiding, inkomen etc.

Wanneer er sprake is van een enkele risicofactor zal dit van weinig invloed hebben op de kwaliteit van opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Gezinnen met meervoudige risicofactoren verspreid over de niveaus zullen kwetsbaar zijn en lopen grotere kans op opvoedings- of ontwikkelingsproblemen. Nederlands Jeugd Instituut (2012) Het balansmodel geeft ook aan dat verschillende factoren elkaar kunnen versterken of verzwakken. 'Zo is uit onderzoek gebleken dat de invloed van risicofactoren gereduceerd kan worden indien er sprake is van beschermende factoren in de omgeving van het kind. De meest beschermende factor is in dit verband de sociale steun. Een risicofactor op het ene niveau hoeft niet noodzakelijk door een beschermende factor op hetzelfde niveau te worden gecompenseerd'. Nederlands Jeugd Instituut (2012).

De competenties die ouders en kinderen bezitten en de beschermende factoren waarmee zij te maken krijgen, geven de draagkracht aan waarmee zij het hoofd kunnen bieden aan de draaglast waarmee zij te maken hebben. Draaglast kan bestaan uit voorzien in primaire en materiele behoeften, huishoudelijke en maatschappelijke taken, opvoeding etc.). Wanneer er een balans is tussen de draagkracht en de draaglast, heeft dit een positieve uitwerking op de opvoeding en de ontwikkeling van het kind.

Een kind met diabetes, of een gezin met een kind met diabetes heeft hiermee een risicofactor. Dit wil niet automatisch zeggen dat er onoverkomelijke problemen zullen ontstaan binnen het gezin. Wanneer het kind een positief zelfbeeld heeft, en een goede relatie met de gezinsleden kunnen deze beschermende factoren hier bescherming tegen bieden.

#### **4.5. Socratische gespreksvoering**

*Er is gekozen voor de socratische gespreksvoering doordat deze de gesprekspartner als deskundige benaderd wordt. Kinderen in de puberteit en ook met diabetes, hebben zo hun eigen wetenschap over hun ziekte en de behandeling daarvan. Door hen serieus te nemen en met behulp van vragen hun ideeën verder te ontwikkelen, zullen zij gestimuleerd worden om zorgvuldig met de behandeling om te springen. Het gaat immers om hun leven en hun lichaam.*

De socratische methode is een gesprekswijze die op de wijze van communiceren van Socrates (470 tot 399 v.C.) gebaseerd is. Socrates was ervan overtuigd dat hij expert was, maar degene met wie hij in gesprek ging. Een belangrijk kenmerk van deze gesprekswijze is het vragen en doorvragen, zodat de ander zijn mening kon uiten, maar vooral ook zijn mening kon ontwikkelen. 'De socratische wijze van communiceren

betekent vooral het denkproces bij de ander begeleiden door middel van de belangstelling die men zelf heeft en de kennis waarover men zelf beschikt'. (Delfos 2010. P. 193)

De basisregels van de socratische gespreksvoering zijn de volgende:

1. Je hebt de overtuiging dat de mens deskundig is over zichzelf. Hiermee vallen obstakels weg en voelt men zich gerespecteerd en als gelijke behandeld. Zeker voor een kind in de puberteit is dit een belangrijk punt voor gespreksvoering met een volwassene. Volgens Delfos (2010) stellen adolescenten zich niet zo vanzelfsprekend boven een leeftijdsgenoot op als een volwassene dat vaak wel doet tegenover hen. Hierdoor verlopen de gesprekken met leeftijdsgenoten beter.
2. In een goed gesprek wordt de deskundigheid van de gesprekspartners naar boven gehaald. Hiervoor moet de mogelijkheid gegeven worden. In gesprekken met een kind in de puberteit zal dit met name door de volwassene gedaan moeten worden. Vaak is het zo dat de deskundigheid nog niet geheel bewust aanwezig is, het is aan de gesprekspartner, in dit geval de volwassene, om met behulp van bevraging kennis en inzichten bewust te laten worden en hiervoor woorden te vinden. Door het bewust worden hiervan worden zij bewust van wat ze doen, en kunnen zij hun handelen sturen.
3. Om de deskundigheid naar boven te halen is het meer van belang dat er wordt gevraagd dan verteld. Wanneer er gevraagd wordt, wekt dit een gevoel dat er interesse is om te luisteren en om te leren van de ander. Hierbij blijft het niet alleen bij oppervlakkig vragen, maar ook doorvragen is hier dan belangrijk.
4. Volgens Delfos (2010) zorgt een goed gesprek met een ander ervoor dat er beter inzicht verkregen wordt in jezelf zowel als in de vrager. De socratische wijze wordt gezien als begeleiden in plaats van leiden.

De socratische wijze is een goede manier om met kinderen in de puberteit met diabetes te communiceren. Zij zijn deskundig over hun eigen lichaam en gedachten, zij weten het best wat zij voelen en denken. Een diabetesverpleegkundige heeft zo haar medische kennis over wat de diabetes of een onvoldoende behandeling met het lichaam doet. Een ouder heeft kennis of denkt te weten hoe zijn of haar kind in elkaar zit en weet vanuit levenservaring wat voor gevolgen bepaalde dingen op langere termijn kunnen hebben. Daar willen ze het kind voor behoeden en ermee helpen. Een kind in de puberteit wil echter serieus genomen worden, hoewel hij misschien cognitief nog niet instaat is om situaties op langere termijn in te schatten, hij is wel in staat om aan te geven, al dan niet met hulp, op welke manier hij met zijn ziekte om wil springen. Wat hem daarbij kan helpen en stimuleren. Mocht hij dit nog niet voldoende onder woorden kunnen brengen, kan er samen met behulp van de socratische wijze naar gezocht worden.

#### **4.6. Eigen Kracht**

Vrijwel ieder mens en iedere situatie heeft zijn eigen kracht. Dingen die al goed gaan, een aanpak waarin iets werkt. Ook bij kinderen met diabetes gaan er dingen goed. Een vriendje waarmee ze kunnen praten, een leraar of lerares of een ouder. Eigen kracht gaat van die kracht uit, en vind dat iets wat goed is je moet behouden en er verdieping in vinden. Benut wat er al is en versterk hiermee het goede.

##### **4.6.1. Motivatie**

Als het gaat om motivatie kun je een onderverdeling maken van *intrinsieke motivatie* en *extrinsieke motivatie*. Intrinsieke motivatie is de motivatie die van binnenuit komt om vaardigheden aan te leren of kennis op te doen. Deze behoefte aan kennis en vaardigheden komt vanuit jezelf. Extrinsieke motivatie daarentegen moet worden aangesproken van buitenaf. Dit kan door middel van prikkels en factoren uit de omgeving. Bij de behandeling van diabetes gaat dit ook zo. Wanneer een kind geen intrinsieke motivatie voelt voor het maken van zijn huiswerk, zal deze extrinsiek kunnen worden aangesproken. Dat zou kunnen door middel van beloningen. Het kind mag bepalen wat er gegeten wordt, krijgt geld of mag iets doen wat hij leuk vindt. Dit zou je

ook kunnen doen bij de behandeling van diabetes, alleen is het bij diabetes zo dat deze ziekte nooit meer weggaat. Het is een deel van iemands leven. Dat een kind inziet dat het belangrijk is om zorgvuldig hiermee om te gaan, omdat hij alleen zichzelf er uiteindelijk mee heeft is dan ook noodzakelijk. Na de diagnose van diabetes verandert een leven van een kind voorgoed. Ineens moet er constant gelet worden op bloedglucosewaarden op eten er moet gecontroleerd worden, ziekenhuisbezoeken, uitleg geven aan de omgeving etc. Het leven is niet meer hetzelfde en niet meer onbezorgd. Een kind kan het gevoel krijgen dat hij er geen grip op heeft. Artsen beslissen wat een goede waarde is, wat er wel en niet gegeten kan worden en jij dient je daar aan te houden. Voor een kind in de puberteit wil eigen beslissingen kunnen maken en zijn leven in handen hebben. Het is dan ook belangrijk om de autonomie van het kind terug te geven. Hem eigen beslissingen te laten maken en hem successen te laten ervaren met betrekking tot de diabetes. Ook dit zorgt voor een motivatie voor een goede behandeling van de diabetes.

#### **4.6.2. Eigen Kracht-conferentie**

Eerder werd er al gesproken over de autonomie teruggeven aan het kind en de grip op het leven. Met de Eigen Kracht-conferentie kan dit waargemaakt worden. Met een Eigen Kracht-conferentie zet je namelijk het netwerk dat je hebt in om een plan te maken voor de toekomst. Het uitgangspunt hiervan is dat de regie in handen blijft van de persoon die zijn netwerk in wil zetten. In dit geval het kind met diabetes. Hij kan beslissen wat hij nodig heeft en wie hem daarbij kan helpen.



#### **Hoofdstuk 4. Ontwerp van het voorlichtingshandboek**

*In deze paragraaf beschrijf ik de voorbereiding die gedaan is bij het ontwerpen van het voorlichtingshandboek. De voorbereiding is deels verlopen aan de hand van het boek *Inspireren tot leren van (Vlerk, 2009)*. De ontwerpstappen zijn uitgewerkt en bijgevoegd als bijlage. **Ik zou dit niet allemaal in de bijlage zetten. Het is belangrijk dat je in de verantwoording zelf kunt lezen hoe de voorlichting is opgezet. Dus hier misschien iedere stap kort uitschrijven.***

De eerste stap die genomen is om tot het handboek te komen is me te verdiepen in het onderwerp diabetes. Zoals in hoofdstuk 3 afbakening ook al beschreven is, heb ik een vooronderzoek gedaan. Daarbij is er contact geweest met zowel kinderen met diabetes in de puberteitsfase als personen die op dit moment de volwassenleeftijd hebben maar in de puberteit ook diabetes hadden. Daarnaast is er contact geweest met ouders en diabetesverpleegkundigen. Uit de informatie die hieruit voortgekomen is heb ik thema's kunnen opstellen. Zaken die meerdere malen naar voren kwamen of onderwerpen die overeen met elkaar kwamen. Vanuit de drie thema's ben ik subdoelen gaan stellen voor de voorlichting. In het contact met de respondenten van het vooronderzoek zijn er een aantal topics gemaakt die zeker aan bod moesten komen, verder zijn zij vrijgelaten in wat zij verder over het onderwerp nog wilden vertellen.

Daarna ben ik alle theorie gaan uitschrijven waarvan ik dacht dat die relevant zou zijn voor de voorlichting. Later heb ik een selectie gemaakt waarbij theorie weggevallen is en er nieuwe theorie bijgekomen is. Uiteindelijk zijn de volgende onderwerpen uitgewerkt; diabetes mellitus, puberteit, gespreksvoering en eigen kracht.

## Hoofdstuk 5. Inhoud van het voorlichtingshandboek

### 6.1. Ecologische benadering

Wanneer een kind gediagnosticeerd wordt met diabetes, heeft dit niet alleen effect op het kind, maar heeft dit ook een werking op de systemen rondom het kind. Als 'ecologische pedagoog' is dit voorlichtingshandboek dan ook vanuit een ecologische benadering beschreven. Een ecologisch pedagoog is niet alleen bezig met het individu, maar houdt zich bezig met de systemen rondom het individu, in dit geval het kind. Een systeem is een samenstel van elementen en van betrekkingen tussen die elementen, dat als geheel functioneert door de onderlinge afhankelijkheid van de elementen en dat voor de betrokken elementen bepaalde functies vervult. (Willemse, J. (2010).

Bij het ontwerpen van dit voorlichtingshandboek is er gekeken naar verschillende perspectieven zoals die van de kinderen met diabetes in de puberteitsleeftijd als naar de perspectieven van de nu volwassenen met diabetes, de ouders en de diabetesverpleegkundigen.

De voorlichting heeft als doelgroep de ouders van de kinderen in de puberteit met diabetes. Maar tijdens de bijeenkomsten is het van belang dat er niet alleen gekeken wordt naar de uitgangspunten van de ouders, maar ook naar die van het kind en andere betrokkenen zoals de diabetesverpleegkundigen.

De voorlichting kan binnen meerdere ziekenhuizen of oudercontactgroepen gegeven kunnen worden, daar waar ouders problemen ondervonden met hun kind in de puberteit met diabetes. Het is dus niet gericht op specifiek één locatie of ziekenhuis.

De voorlichting zou effect kunnen hebben op binnen het systeem het gezin. Wanneer er door bijvoorbeeld de socratische gespreksvoering of door de eigen kracht een betere communicatie is over het onderwerp diabetes, kan dit zorgen voor meer rust binnen een gezin en minder conflicten.

In het handboek wordt er ook gekeken naar wat er goed gaat en wordt er stilgestaan bij de positieve aspecten van diabetes. Ook dit komt overeen met de ecologische benadering. Er wordt niet gekeken naar wat ouders verkeerd doen, maar er wordt ouders handvatten aangereikt om op een positieve en constructieve manier met hun kind in de puberteit om te gaan met betrekking tot de diabetes.

De voorlichting heeft een positieve insteek hebben met betrekking tot de diabetes. Diabetes is een ziekte die een hoop zorg en discipline vraagt van zowel het kind als de ouders. Maar diabetes brengt ook positieve punten met zich mee. In de voorlichting wordt aandacht besteed om ook bij de positieve punten stil te staan.

### 6.2. Inhoud van het voorlichtingshandboek

*In deze paragraaf wordt er beschreven wat er inhoudelijk in het voorlichtingshandboek aanbod komt.*

De voorlichting is opgedeeld in drie thema's. **hoe ben je tot die keuze gekomen?** Het eerste thema is het loslaten van je kind in de puberteit. Het tweede thema is gespreksvoering met je kind en het laatste thema is de Eigen Kracht. Met het laatste thema wordt getracht om de ouder in te laten zien dat de motivatie voor een goede behandeling van de diabetes vanuit het kind zelf moet komen. Het uitgangspunt is om de autonomie aan het kind terug te geven, door middel van het creëren en inzetten van zijn netwerk. De voorlichting bestaat uit drie vaste groepsbijeenkomsten verspreid over drie avonden. Iedere bijeenkomst duurt circa drie uur, waarin de drie gekozen thema's aanbod zullen komen. Elke bijeenkomst heeft een vergelijkbare structuur en opbouw van het programma.

Per bijeenkomst staat een thema centraal. Het thema zal worden ingeleid door de voorlichter en/ of door een ouder. Er wordt informatie gegeven over het onderwerp om vervolgens het onderwerp verder uit te diepen door oefeningen en het uitdelen van ervaringen. Tenslotte wordt er kort samengevat en uitleg gegeven over de thuisopdracht.

Voor iedere avond worden doelstellingen geformuleerd. Een doelstelling van de avonden is dat ouders (h)erkenning voelen bij elkaar. Er is ruimte om ervaringen uit te wisselen en deze te bespreken. Daarnaast wordt er vanwege de beperkte tijd oefeningen meegegeven voor thuis waar ouders mee aan de slag kunnen.

In het handboek is allereerst de algemene informatie beschreven over de voorlichting. Hierin meegenomen de locatie, aantal deelnemers, algemene houding voorlichter, werkwijze voorlichter en de methodiek. Daarna wordt er in het kort de drie bijeenkomsten beschreven. Vervolgens zijn de doelstellingen geformuleerd en de randvoorwaarden. De randvoorwaarden zijn met name beschreven om veiligheid binnen de groep te creëren en te behouden.

In het handboek begint iedere bijeenkomst met een tijdsschema, hierin kan de voorlichter precies zien hoeveel tijd hij voor welk onderdeel heeft en welke benodigdheden er zijn. Iedere bijeenkomst wordt als volgt beschreven;

- Doel
- Beginsituatie
- Welkom
- Inleiding avond
- Warming-up/oefening
- Ouder of voorlichter spreekt
- Theorie
- Oefening/activiteit
- Evalueren
- Bespreken thuisopdracht

Tussendoor worden er tips of opmerkingen gemaakt waar een voorlichter aan kan denken of op moet letten. Ook worden er alternatieven voor een opdracht of oefeningen gegeven.

## **Bijlage 1. Weet & Doe Doelen**

### **Diabetes 'weet & doe' doelen 10-11 jaar**

*Tien- en elfjarigen kunnen zelfstandig een bloedglucose prikken, insuline spuiten en een bolus geven (is het extra toedienen van insuline om maaltijden of eventuele bloedglucosewaarden op te vangen). De dosering kunnen zij nog niet zelf bepalen. Op deze leeftijd kan hen wel uitgelegd worden hoe een dosering berekend wordt.*

*U, als ouder bent verantwoordelijk voor de zorg rondom de diabetes.*

### Psychologische ontwikkeling

Op deze leeftijd zijn vrienden heel belangrijk. De leeftijdsgenoten vormen een groep waarin nieuwe vaardigheden worden uitprobeerde, zowel sociaal als op leergebied. Leeftijdsgenoten zijn belangrijk en kinderen zijn gevoelig voor vergelijkingen en anders zijn. Kennis, meningen en beslissingen van ouders worden vaker in twijfel getrokken. Meisjes zijn rijper dan jongens. Meisjes trekken meestal op met meisjes en jongens met jongens. Meisjes hebben vaak een hartsvriendin, terwijl jongens meer de neiging hebben groepjes te vormen.

Problemen en aandachtspunten waar u op kunt letten:

- Onzekerheid bij uw kind door alle aandacht die aan het lichaam wordt besteed
- Het ontwikkelen van aangepast gedrag met als gevolg dat uw kind over-afhankelijk wordt van u en zich afzondert van leeftijdsgenoten
- Uw kind lijkt de diabetes goed te managen, maar is er nog niet aan toe
- Ontstaan van vermijdend gedrag: wel eten, niet spuiten
- Moeite met het informeren van leeftijdsgenoten over diabetes
- Prik- en spuitangst: voor de naald van de bloedprikpen, insulinepen en/of voor de naald van de insulinepomp

### Diabetes algemeen

Tien- en elfjarigen kunnen in eigen woorden vertellen:

- dat ze diabetes hebben
- dat hun lichaam insuline nodig heeft
- dat de insuline met een insulinepen of insulinepomp via hun buik, been of bil in hun lichaam komt
- dat ze zich door insuline te gebruiken en regelmatig te eten goed voelen en net als andere kinderen kunnen leven
- dat diabetes een chronische aandoening is en dus niet overgaat
- dat diabetes niet besmettelijk is
- dat niemand zeker weet waarom de een wel diabetes krijgt en de ander niet
- dat zichzelf of iemand anders geen schuld heeft aan het ontstaan van de diabetes
- waarom een bloedglucose moet worden geprikt

### Bloedglucose

Tien- en elfjarigen kunnen zelfstandig de bloedglucose prikken, leren om zelfstandig de waarde te beoordelen en daarnaar te handelen.

Tien- en elfjarigen:

- weten op welke tijdstippen de bloedglucose gemeten moet worden
- weten wanneer het tussendoor de bloedglucose moet meten
- kunnen de invloed van insuline, koolhydraten en lichaamsbeweging in relatie tot de bloedglucose uitleggen

## **Diabetes “weet & doe” doelen 12-13 jaar**

*Uw kind kan zelfstandig omgaan met de praktische handelingen van de diabetes. Door meer achtergrondinformatie wordt het inzicht in de diabetesbehandeling vergroot. Uw kind neemt geleidelijk aan meer verantwoordelijkheid, bijvoorbeeld voor het bepalen van de insulinedosering.*

### Psychologische ontwikkeling

De lichamelijke veranderingen in de puberteit hebben grote invloed op de gevoelens van uw kind over hun lichaam en lichaamsfuncties. Het uiterlijk is erg belangrijk en de meeste tieners willen er hetzelfde uitzien als hun leeftijdgenoten. Relaties tussen tieners en ouders veranderen op het gebied van afhankelijkheid en ouderlijke zorg. Er ontstaat meer behoefte aan zelfstandigheid en minder behoefte aan het zorgen door ouders.

### Problemen en aandachtspunten waar u op kunt letten:

- Hormonale veranderingen kunnen de regulatie bemoeilijken
- Therapietrouw: vanaf deze leeftijd kan uw kind moeite hebben om precies te doen wat voor de diabetes belangrijk is
- Problemen met acceptatie van diabetes en daardoor ontkenning
- Problemen met het zelfbeeld
- Autoriteitsconflicten: ruzies met u of andere volwassenen
- Eet- en gewichtsproblemen: weinig eten of juist veel eten, weglaten van injecties of overslaan van bolussen.
- Angsten, somberheid
- Roken en alcoholgebruik
- Prik- en spuitangst (voor de naald van de prikpen, insulinepen en voor de naald van de insulinepomp)

### Diabetes algemeen

Twaalf- en dertienjarigen weten welke organen betrokken zijn bij de spijsvertering en wat de functie is van de alvleesklier. Op deze leeftijd kan uw kind uitleggen wat diabetes is en wat de invloed hiervan is op het dagelijkse leven.

### Bloedglucose

Uw kind weet:

- wat de oorzaken en verschijnselen zijn van een hoge en lage bloedglucose
- wat het moet doen bij een hoge en lage bloedglucose
- hoe een lage en hoge bloedglucose voorkomen kan worden

### Insuline-injecties

Twaalf- en dertienjarigen:

- kunnen zichzelf zelfstandig een insuline-injectie geven.
- leren de insulinedosering aanpassen op basis van de bloedglucosewaarden en het aantal koolhydraten.

### Insulinepomp

Twaalf- en dertienjarigen:

- kunnen zelfstandig hun insulinepomp bedienen.
- kunnen zelfstandig een reservoir en systeem vervangen.
- kunnen zelf de grootte van de bolus berekenen aan de hand van hun bloedglucosewaarde en het aantal koolhydraten.
- leren om zelfstandig de insuline aan te passen bij bijzondere gelegenheden door middel van een aangepaste bolus en/of tijdelijke basaal.

### Voeding

Uw kind:

- weet het aantal koolhydraten van de meest dagelijks gebruikte voedingsmiddelen
- weet welke voedingsmiddelen het best gebruikt kunnen worden

- begrijpt de informatie op voedingsetiketten
- kent de verschillende kunstmatige zoetstoffen

### Lichaamsbeweging

Uw kind kan zelfstandig voeding en insuline aanpassen aan de hoeveelheid lichaamsbeweging.

### Sociale omgeving

Uw kind kan de diabetes voor een groot deel zelfstandig managen. Toch blijkt in de praktijk vaak dat aangeleerde vaardigheden weer vergeten worden. Belangrijk is dat u naast uw kind blijft staan en ondersteuning biedt waar nodig. Soms kan u uw kind wat meer zelfstandigheid geven, soms moet u de zorg weer meer overnemen. Leg de reden hiervan uit aan uw kind. In de omgeving van uw kind moet altijd een volwassene op de hoogte zijn van de diabetes (bijvoorbeeld op school en sportvereniging).

Uw kind is in staat een normaal leven te leiden tussen vrienden en klasgenoten.

### Ziek zijn

Bij ziekte bent u verantwoordelijk voor de diabeteszorg. Uw kind kent de invloed van ziek zijn op de bloedglucose. Samen kijkt u hoe het beste gereageerd kan worden.

### Lange termijn complicaties

Uw kind weet het verband tussen de bloedglucosewaarde en de invloed hiervan op de lange termijn.

### Roken

Uw tiener weet:

- dat roken en diabetes een slechte combinatie is
- dat roken de insulinerwerking beïnvloed. Het samentrekken van de bloedvaatjes door de nicotine geeft een verminderde insulinerwerking
- dat langdurig roken een verminderde insulinegevoeligheid geeft
- dat roken oogproblemen kan veroorzaken

### Drugs

Uw tiener weet:

- dat drugs de hersenen en het zenuwstelsel beïnvloeden en dat hierdoor de diabetescontrole sterk bemoeilijkt wordt
- drugs verslavend zijn

### Educatie

Vraag de (kinder)diabetesverpleegkundige welk voorlichtingsmateriaal er bestaat voor 12-13 jarigen en bekijk dit samen met uw kind

### **Diabetes "weet & doe" doelen 14-15 jaar**

*Veertien- en vijftienjarigen hebben de noodzakelijke kennis over diabetes verworven en zijn in staat om met alle praktische aspecten van de diabeteszorg om te gaan. Het is belangrijk dat zij zich gesteund voelen door hun ouders.*

### Psychologische ontwikkeling

Op deze leeftijd zijn meisjes vaak rijper dan jongens. Meisjes neigen ertoe over hun gevoelens te praten, terwijl jongens eerder samen dingen doen. Zowel jongens als meisjes zijn bezig met het verkennen van hun idealen en de diepere levensvragen.

### Problemen en aandachtspunten waar u op kunt letten:

- Hormonale veranderingen kunnen de regulatie bemoeilijken
- Therapietrouw: uw tiener kan moeite hebben om te doen wat voor de diabetes belangrijk is
- Problemen met acceptatie van diabetes en daardoor ontkenning
- Problemen met het zelfbeeld
- Autoriteitsconflicten: ruzies met u of andere volwassenen

- Eet- en gewichtsproblemen: weinig eten of juist veel eten, weglaten van injecties of overslaan van bolussen.
- Angsten, somberheid
- Roken en alcoholgebruik
- Prik- en spuitangst (voor de naald van de prikpen, insulinepen en voor de naald van

### Diabetes algemeen

Op deze leeftijd hebben de tieners een goede kennis van de functie van de alvleesklier en het effect van insuline op het lichaam.

### Bloedglucose

Uw tiener:

- is verantwoordelijk voor het meten en interpreteren van de bloedglucosewaarde
- is in staat de gevolgen te interpreteren van waardes die buiten het normale bereik vallen
- kan de oorzaken van hoge en lage bloedglucosewaarden uitleggen
- kan de verschijnselen ervan herkennen en weet hoe een hoge en lage bloedglucose kan worden voorkomen en behandeld

### Insuline-injecties

Uw tiener:

- kan zichzelf zelfstandig een insuline-injectie geven.
- weet de insulinedosering aan te passen op basis van de bloedglucosewaarden en het aantal koolhydraten, ook bij bijzondere gelegenheden.

### Insulinepomp

Uw tiener:

- kan zelfstandig zijn insulinepomp bedienen.
- kan zelfstandig een reservoir en systeem vervangen.
- kan zelf de grootte van de bolus berekenen aan de hand van de bloedglucosewaarde en het aantal koolhydraten.
- kan zelfstandig de insuline aanpassen bij bijzondere gelegenheden door middel van een aangepaste bolus en/of tijdelijke basaal.

### Voeding Veertien- en vijftienjarigen:

- weten welke voedingsmiddelen ze het beste kunnen gebruiken.
- kunnen de informatie op de voedingsetiketten lezen en begrijpen.
- kennen de verschillende kunstmatige zoetstoffen.

### Lichaamsbeweging:

- Uw tiener kent de problemen die zich kunnen voordoen tijdens en na lichaamsbeweging of sport en weet hoe dit kan worden opgelost.
- Uw tiener weet door ervaring en het testen van de bloedglucose hoe sporten van invloed kan zijn op de bloedglucose.

### Sociale omgeving

- :Uw tiener weet hoe het zelfstandig met de diabetes om kan gaan. Toch blijkt in de praktijk dat aangeleerde vaardigheden vaak weer vergeten worden. Belangrijk is dat u naast uw kind blijft staan en ondersteuning biedt waar nodig. In de omgeving van uw tiener moet altijd een volwassene op de hoogte zijn van de diabetes (bijvoorbeeld op school en sportvereniging).
- Uw kind is in staat een normaal leven te leiden tussen vrienden en klasgenoten.

### Ziek zijn:

- Bij ziekte bent u verantwoordelijk voor de diabeteszorg.
- Uw tiener weet dat bij ziekte en/of koorts regelmatig de bloedglucose, ketonen en de temperatuur moeten worden gecontroleerd.

### Lange termijn complicaties:

- Uw tiener weet dat het belangrijk is om de bloedglucose goed te regelen met het oog op lange termijncomplicaties.
- Uw tiener weet wat de lange termijn complicaties zijn.

### Alcohol Uw tiener weet dat:

- gebruik van alcohol invloed heeft op de bloedglucose
- de lever geen glucose kan produceren, omdat het bezig is de alcohol af te breken
- voor het slapen gaan een bloedglucose gemeten moet worden
- de bloedglucose hoger moet zijn dan zonder alcoholgebruik en dat het hiervoor lang werkende koolhydraten moet eten, zoals brood, chips of patat (snack)
- hypoverschijnselen minder goed kunnen worden opgemerkt
- vrienden/vriendinnen moet worden geïnformeerd dat hypoverschijnselen kunnen lijken op gedrag door dronkenschap.

### Roken

Uw tiener weet:

- dat roken en diabetes een slechte combinatie is
- dat roken de insulinerwerking beïnvloed. Het samentrekken van de bloedvaatjes door de nicotine geeft een verminderde insulinerwerking
- dat langdurig roken een verminderde insulinegevoeligheid geeft
- dat roken oogproblemen kan veroorzaken

### Drugs

Uw tiener weet:

- dat drugs de hersenen en het zenuwstelsel beïnvloeden en dat hierdoor de diabetescontrole sterk bemoeilijkt wordt
- drugs verslavend zijn

### Educatie

Vraag de (kinder)diabetesverpleegkundige welk voorlichtingsmateriaal er bestaat voor 14-15 jarigen, stimuleer uw tiener dit te bekijken of bekijk het samen Handleiding voor ouders/verzorgers - 2011

### **Diabetes "weet & doe" doelen 16-17 jaar**

*In deze voorbereidingsperiode op het leven als volwassene wordt diabeteszorg een taak die zestien- en zeventien jarigen zelf zouden moeten kunnen uitvoeren, eventueel met hulp van hun ouders en van het kinderdiabetesteam. In deze periode worden zestien- en zeventien jarigen moeten voorbereid op de transitie naar de volwassen poli. Bij voorkeur vindt dit plaats op de zogenoemde transitiepoli.*

### Psychologische ontwikkeling

Zestien- en zeventienjarigen bereiden zich voor op hun toekomst. Ze maken plannen voor opleiding of werk. Ze maken zich los van hun ouders. Het informeren van leeftijdsgenoten kan een probleem zijn.

### Problemen en aandachtspunten waar u op kunt letten:

- Hormonale veranderingen kunnen de regulatie bemoeilijken
- Therapietrouw: vanaf deze leeftijd kan uw kind moeite hebben om precies te doen wat voor de diabetes belangrijk is
- Problemen met acceptatie van diabetes en daardoor ontkenning



- Problemen met het zelfbeeld
- Autoriteitsconflicten: ruzies met u of andere volwassenen
- Eet- en gewichtsproblemen: weinig eten of juist veel eten, weglaten van injecties of overslaan van bolussen.
- Angsten, somberheid
- Roken en alcoholgebruik
- Prik- en spuitangst (voor de naald van de prikpen, insulinepen en voor de naald van de insulinepomp)

### Diabetes algemeen

Zestien- en zeventienjarigen kennen de belangrijke lichaamsorganen en -systemen, zoals hart, lever, nieren, alvleesklier, bloedcirculatie en het spijsverteringsstelsel en weten wat diabetes inhoudt.

### Bloedglucose

De zestien- en zeventienjarige:

- is verantwoordelijk voor het meten en interpreteren van de bloedglucosewaarde
- is in staat de gevolgen te interpreteren van waardes die buiten het normale bereik vallen
- kan de oorzaken van hoge en lage bloedglucosewaarden uitleggen
- kan de verschijnselen ervan herkennen en weet hoe een hoge en lage bloedglucose kan worden voorkomen en behandeld
- weet dat het belangrijk is om anderen te vertellen over de diabetes en wat er gedaan moet worden bij een (ernstige) hypo
- weet dat er uitleg over Glucagen gegeven moet worden als zij meerdere dagen met anderen ergens verblijven
- weet dat langdurig hoge bloedglucosewaarden een risico is voor het ontstaan van een ketoacidose

### Insuline

Uw tiener weet de waarde van de bloedglucose te interpreteren en kan de insulinedosering zelfstandig afstemmen op koolhydraatgebruik en/of lichaamsbeweging.

### Voeding

Uw tiener

- heeft algemene kennis over voeding
- weet van de meeste voedingsmiddelen hoeveel koolhydraten erin zitten of kan het opzoeken
- weet welke voeding goede en welke slechte vetten bevatten
- weet op welke manier het lichaam voeding gebruikt
- weet de kennis toe te passen op dagelijkse situaties, zoals sporten, school, feestje en het eten van fastfood

### Lichaamsbeweging

Uw tiener weet welke voorzorgsmaatregelen genomen moeten worden bij lichaamsbeweging of sport(wedstrijden).

### Ziekte

- Uw tiener weet welke voorzorgsmaatregelen genomen moeten worden bij ziekte, hoe de insulinedosering aangepast moet worden bij koorts.
- Uw tiener weet hoe om te gaan met misselijkheid en braken en hoe de hulp van het kinderdiabetesteam kan worden ingeroepen.

### Lange termijn complicaties

- Uw tiener weet welke controles gedaan worden om lange termijn complicaties in een vroeg stadium te ontdekken. Dit zijn de bepaling van HbA1c, controle van de bloeddruk, onderzoek van urine op microalbuminurie, oog- en voetcontrole.
- Uw tiener weet van elk onderzoek waarom het wordt gedaan, hoe de uitslagen worden beoordeeld en in grote lijnen wat eraan gedaan moet worden als de uitslag afwijkend is.

### Alcohol

Uw tiener weet dat:

- gebruik van alcohol invloed heeft op de bloedglucose en waarom de lever geen glucose kan produceren, omdat de lever bezig is de alcohol af te breken
- er voor het slapen gaan een bloedglucose gemeten moet worden
- de bloedglucose hoger moet zijn dan zonder alcoholgebruik en dat hiervoor lang werkende koolhydraten gegeten moeten worden, zoals brood, chips of patat.
- hypoverschijnselen minder goed kunnen worden opgemerkt
- het vrienden/vriendinnen moet informeren dat hypoverschijnselen kunnen lijken op gedrag door dronkenschap.
- dat het advies is om tot je 24e geen alcohol te drinken

### Roken

- Uw tiener weet: dat roken en diabetes een slechte combinatie is
- dat roken de insulinerwerking beïnvloed. Het samentrekken van de bloedvaatjes door de nicotine geeft een verminderde insulinerwerking
- dat langdurig roken een verminderde insulinegevoeligheid geeft
- dat roken oogproblemen kan veroorzaken

### Drugs

Uw tiener weet:

- dat drugs de hersenen en het zenuwstelsel beïnvloeden en dat hierdoor de diabetescontrole sterk bemoeilijkt wordt
- drugs verslavend zijn

### Reizen

Uw tiener kan zelfstandig reizen, weet welke voorzorgsmaatregelen nodig zijn om de bloedglucose goed te regelen, dat het belangrijk is dat de bloedglucose goed geregeld is voordat aan een reis wordt begonnen. Uw tiener weet hoe de insuline moet worden vervoerd en bewaard.

### Seksualiteit en zwangerschap

Zestien- en zeventienjarige meisjes weten:

- wat het effect van seks is op de bloedsuikers
- de risico's van diabetes en zwangerschap.
- het belang van anticonceptie.
- dat voor en tijdens een zwangerschap de bloedglucose zeer goed geregeld moet zijn.

Zestien- en zeventienjarige jongens weten:

- wat het effect van seks is op de bloedsuikers
- de risico's van diabetes en zwangerschap.
- het belang van anticonceptie.

### Sociale factoren

Uw tiener weet:

- welke regels er zijn voor de vergoeding van diabeteszorg
- waar insuline en diabetesmaterialen kunnen worden besteld

- dat er beroepen zijn die niet kunnen worden uitgeoefend als je diabetes hebt
- de bijzondere regels voor het behalen van het rijbewijs en dat een medische verklaring nodig is

### Educatie

Vraag de (kinder)diabetesverpleegkundige welk voorlichtingsmateriaal er bestaat voor 16-17 jarigen en stimuleer uw tiener dit te bekijken.

## Bijlage 2. Ontwerpstappen

### ➤ Ontwerpstap 1: een brede oriëntatie

Wie zijn de potentiële cliënten in het betreffende gebied?

Hierin hebben de gesprekken met de opdrachtgever Anke van Bijsterveldt plaatsgevonden. In die gesprekken is duidelijk geworden dat er een voorlichting ontwikkeld kan worden voor ouders met kinderen met diabetes. De behoefte is aan buiten de medische zorg en informatie ook pedagogische informatie. Naast Anke is er met verschillende diabetesverpleegkundigen gesproken, ook zij benadrukken dat er voorlichting nodig is voor ouders met kinderen met diabetes in de puberteitsfase. Ouders geven aan dat zij de controle over hun kind verliezen, er is communicatie die stroef verloopt. Ouders worden afgeweerd, wat maakt dat zij juist meer willen controleren hoe de waarden van hun kind zijn.

Welke belangrijke competenties beheersen ze al of niet en willen ze leren?

Ouders hebben veelal de kennis over diabetes mellitus. Deze informatie hebben zij uit ziekenhuis en van internet. Ouders willen het beste voor hun kind en hebben daar veel voor over. Zij zijn verzorgend en beschermend. Daarentegen vinden ouders het moeilijk om hun kind de verantwoordelijkheid voor de diabetes over te dragen, afstand te nemen. Ouders willen hun kind graag adviezen geven en ze vertellen hoe het moet of wat het beste is in hun ogen.

### ➤ Ontwerpstap 2: doelgroep analyseren

Hoe ziet de leefwereld van de doelgroep eruit en het al of niet competent functioneren op verschillende leefgebieden? Hoe geven ze door te leren zin en betekenis aan hun leven?

Er is met kinderen met diabetes in de puberteitsfase gesproken over het gedrag van ouders en de omgang met betrekking tot de diabetes. Daarnaast is er met volwassenen gesproken die diabetes hebben. En er is met een ouder gesproken hoe zij de diabetes en de behandeling ervan ervaren (hebben). En hoe de diabetes effect heeft (gehad) op het gezin. De diabetesverpleegkundigen hebben ook aangegeven welke problemen zij tegengekomen zijn en welke moeilijkheden zij zien binnen een gezin met betrekking tot diabetes.

Ouders geven aan dat hun kind hen niet betreft in de behandeling van de diabetes. Ze willen er niet over praten, terwijl ouders juist willen blijven communiceren. De kinderen geven aan dat de manier van communiceren niet werkt, vaker zelfs averechts werkt.

### ➤ Ontwerpstap 3: thema's/ trends analyseren

*De analyse onderzoekt meer de maatschappelijke en toekomstgerichte kant van het probleem.*

Micro: De ouders krijgen informatie over de puberteit in combinatie met diabetes

Meso: De ouders kunnen de informatie overbrengen en toepassen bij hun kind in de puberteit en/of in het gezin.

Exo: Ouders van kinderen met diabetes delen de ervaringen die zij hebben met hun kind dat diabetes heeft.

Macro: Diabetesverpleegkundige kunnen de voorlichting inzetten bij oudercontactgroepen voor ouders met kinderen met diabetes.

- **Ontwerpstep 4: de beginsituatie van de leergroep vaststellen**  
De specifieke leerbehoeftes op het gebied van de omgang met hun kind in de puberteit met diabetes. Het belang van loslaten en het proces van loslaten wordt besproken. Het belang van een passende manier van communiceren met een kind in de puberteit. Hiervoor wordt de socratische gespreksvoering gekozen. Daaruit voort komt de Eigen Kracht. Wat heeft het kind nodig, wie heeft het kind nodig?
  
- **Ontwerpstep 5: ontwerpeisen in kaart brengen**  
In het vooronderzoek zijn gesprekken met ervaringsdeskundigen, ouders en verpleegkundigen gevoerd, om een beeld te krijgen welke thema's en onderwerpen in de voorlichting gaan komen. De voorlichting zal bestaan uit 3 avonden waarin de volgende thema's aan bod komen; loslaten, het kind de verantwoordelijkheid geven over de diabetes. De balans vinden tussen het willen controleren en kunnen loslaten. Gespreksvoering, op een constructieve manier communiceren met je kind in de puberteit. Je kind zien als een deskundige over zichzelf en zijn lichaam. Eigen Kracht, wat heeft een kind in de puberteit nodig? Wat heeft hij en wie heeft hij nodig voor een goede behandeling van de diabetes? In de voorlichting moet vooral herkenning zijn voor ouders. Er worden ervaringen van ouders uitgedeeld, ter ondersteuning wordt er theorie gegeven.
  
- **Ontwerpstep 6: gewenst gedrag ontwerpen**  
Welk gewenst gedrag moeten de deelnemers straks kunnen vertonen in de gewenste situatie Y om bekwaam te kunnen handelen?  
Ouders van kinderen met diabetes type 1 krijgen door middel van deze voorlichting, inzicht in de puberteit en de daarbij behorende gedragsveranderingen. Zij weten hoe zij met deze gedragsverandering om kunnen gaan en specifiek met betrekking tot het omgaan met diabetes. (zie kopje doelstelling bij hoofdstuk 4 Afbakening). Ouders kunnen de verantwoordelijkheid voor de inregeling van de diabetes overdragen aan hun kind. Zij kunnen een meer afwachtende houding aannemen en erop vertrouwen dat hun kind leeft naar een goede behandeling voor de diabetes. Wanneer dit niet het geval is of fout loopt, kunnen zij op een constructieve manier met hun kind communiceren. Dit wil zeggen op een niet belerende manier, maar op een open manier waarbij het kind nog steeds de controle behoudt.
  
- **Ontwerpstep 7: Competenties ontwerpen**  
Welke competenties vormen de basis van de leerroute op grond van alle voorafgaande stappen?

- Ouders hebben kennis over de theorie van puberteit: specifiek ontwikkelen van eigen identiteit en het nemen van eigen verantwoordelijkheid
- Ouders hebben kennis over het losmakingsproces en inzicht in hun eigen proces
- Ouders hebben kennis over de puberteit in combinatie met diabetes
- Ouders hebben kennis over de socratische gespreksvoering en kunnen deze toepassen.
- Ouders hebben kennis over verschillende opvoedingsstijlen en hebben inzicht in hun eigen opvoedstijl en de behoefte van hun puber m.b.t. de opvoedstijl.
- Ouders hebben kennis over Eigen Kracht en het belang van intrinsieke motivatie
- Ouders weten de kwaliteiten van hun kind en de positieve kanten van diabetes te benoemen

- **Ontwerpstap 8: leerroute globaal ontwerpen**  
Via welke ordeningsprincipe, in welke volgorde en – of grofweg – via welke activiteiten of interventies kunnen de leerdoelen het best bereikt worden?

| Informatie      | Deelnemers                               | Praktijk             |
|-----------------|--|----------------------|
|                 | <i>Willen, weten voelen, denken</i>      |                      |
| <i>Opnemen</i>  | <i>Inventariseren/zich bewust worden</i> | <i>ervaren</i>       |
| <i>bewerken</i> | <i>Ver-</i>                              | <i>werken</i>        |
|                 | <i>uitwisselen</i>                       |                      |
|                 | <i>.....doen.....</i>                    | <i>.....doen...</i>  |
|                 | <i>.....maken.....</i>                   | <i>.....maken...</i> |
| <i>.....</i>    | <i>reflecteren</i>                       | <i>.....</i>         |
| <i>.....</i>    | <i>integreren</i>                        | <i>.....</i>         |

- **Ontwerpstap 9: in zigzagroute uitwerken**  
Wanneer doe je wat op welke manier; via welke uitgewerkte activiteiten in de leerroute motiveer je de doelgroep optimaal?

| Informatie      | Deelnemers                               | Praktijk              |
|-----------------|--|-----------------------|
|                 | <i>Willen, weten voelen, denken</i>      |                       |
| <i>Opnemen</i>  | <i>Inventariseren/zich bewust worden</i> | <i>ervaren</i>        |
| <i>bewerken</i> | <i>Ver-</i>                              | <i>werken</i>         |
|                 | <i>uitwisselen</i>                       |                       |
|                 | <i>.....doen.....</i>                    | <i>.....doen....</i>  |
|                 | <i>.....maken.....</i>                   | <i>.....maken....</i> |
| <i>.....</i>    | <i>reflecteren</i>                       | <i>.....</i>          |
| <i>.....</i>    | <i>integreren</i>                        | <i>.....</i>          |

- **Ontwerpstap 10: leeromgeving organiseren**  
Via welke organisatorische ingrepen in de leerroute ontstaat een optimale leeromgeving?
- **Ontwerpstap 11: Competenties bijstellen**  
Brenge de leerroute ons waar we willen zijn of moeten we de route halverwege bijstellen?
- **Ontwerpstap 12: Evalueren**  
Waarom is het ontwerp wel of niet effectief gebleken om leerdoelen te halen?

## Literatuurlijst

### Boeken:

- Bil, M. & Bil, P. (2006). *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie, Van wieg tot hangplek: de ontwikkeling van 0 tot 18 jarigen*, Barneveld: Nelissen.
- Delfos, M. (2010). *Ik heb ook wat te vertellen! Communiceren met pubers en adolescenten*. Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Heffels, A. (2006) *Praten met je puber*, Utrecht: Spectrum.
- Malschaert, H. Traas, M. (2009) *Basisboek opvoeding. Theorie en praktijk*, Baarn: HB Uitgevers.
- Ploeg, J.D. van der. (2007) *Gedragsproblemen*, Rotterdam: Lemniscaat.
- van Aaldere, de Blécourt, Benninga, Didden, Elich, de Faber, de Graaf, Gringhuis, de Groot, Heineman-de Boer, Hendriks, Hendriks-Hofman, Jennekens-Schinkel, Kamphuis, Knoors, Last, Moonen, De Moor, Reeser, Schweizer, Siderius, Sinnema, Sprikkelman, Swanenburg de Veye, Wauters, Weber, van Woudenberg, (2010) *Ziekten en handicaps, kinderen en adolescenten. Problemen en risicosituaties*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vlerk, D. van der. (2009) *Inspireren tot leren. Het ontwerpen van een uitdagende leeromgeving*, Bussum: Coutinho.
- Willemse, J. (2010) *Anders kijken, een breder zicht op menselijk gedrag*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

### Internetsites:

- CBS (2011) *Rapport; Gezondheid en zorg in cijfers*, opgehaald op 2-2-2013, van <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/935FE963-90F9-4439-8E1A-54A92D20CE78/0/2011c156pub.pdf>
- Cyberpoli (2013) *Het antwoord op jouw medische vragen*, opgehaald op 3-4-2013, van [https://www.cyberpoli.nl/diabetes/themas/thema\\_puberteit](https://www.cyberpoli.nl/diabetes/themas/thema_puberteit)
- Diabetesfonds (2013) *Wat is diabetes?* Opgehaald op 28-2-2013, van <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/wat-diabetes>
- Diabetesfonds (2013) *Onderzoek naar gevolgen*, Opgehaald op 20-3-2013, van <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/onderzoek-naar-gevolgen>



- Eigen Kracht Centrale (2013) *In welke situaties?* Opgehaald op 18-8-2013, van <http://www.kidzenko.nl/wat-is-kidzampko/wat-is-kidzampko1>
- Kidz&Ko (2013) *Wat is Kidz&Ko?* Opgehaald op 23-4-2013, van <http://www.kidzenko.nl/wat-is-kidzampko/wat-is-kidzampko1>
- Lisette van der Poel (2010) *Ecologische pedagogiek bij de voltijd bachelor pedagogiek*, Opgehaald op 15-3-2013 van <https://onderwijsteams.sharepoint.hu.nl/fmr/IEP/afstuderen/Ecologische%20pedagogiek/Forms/AllItems.aspx?InitialTabId= Ribbon%2EDocument&VisibilityContext=WSSTabPersistence>
- Mens en samenleving (2011) *Sociale ontwikkeling van het kind*, opgehaald op 24-2-2013, van <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/pedagogiek/16338-sociale-ontwikkeling-van-het-kind.html>
- Nederlands Jeugd Instituut (2012) *Balansmodel*, opgehaald op 4-4-2013, van <http://www.nederlandsjeugdinstituut.nl/eCache/DEF/6/753.html>
- VU Medisch Centrum, EMGO, Diabetesfonds (2011) *Mijn tiener heeft diabetes*, opgehaald op 25-3-2013, van <http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl/10-14jaar.html>

### **Internationale bronnen:**

- Boyd, D., Bee, H. (2009) *Lifespan Development*. Boston: Allyn & Bacon
- Flórez, A. Y. P., Asociacion Colombiana De Diabetes (2012) *Vivir con diabetes* [leven met diabetes] Opgehaald op 20-3-2013, van [http://www.asodiabetes.org/noticias.php?Id\\_Categoria=5](http://www.asodiabetes.org/noticias.php?Id_Categoria=5)

### **Overige bronnen:**

- Bronfenbrennen, model, (1977)