



Groene Hart Ziekenhuis 
Open voor iedereen

Hogeschool Utrecht
Afstudeeronderzoek Ecologische
Pedagogiek
Groene Hart ziekenhuis
Studiejaar 2014-2015

Demi Bouhuys (1600769)
demi.bouhuys@student.hu.nl

Datum indiening: 22-05-2015
Begeleider: A. van Bijsterveldt
Beoordelaar: H. Schoenmakers
Opdrachtgever: M.J. van Schouten -
Meander Medisch Centrum

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek in het kader van de opleiding Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool van Utrecht te Amersfoort. Het onderzoek is tot stand gekomen naar aanleiding van een samenwerkingsverband tussen het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum te Amersfoort en een groep studenten, waar ik deel vanuit maak.

Bij het onderzoek wordt er gekeken naar de hoofdvraag: ‘Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’

De afgelopen periode heb ik mij verdiept in de pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1. Daarnaast heb ik in kaart gebracht op welke wijze het kinderdiabetesteam invulling geeft aan deze ondersteuning. Ik hoop dat ik middels dit onderzoek een bijdrage heb kunnen leveren aan de pedagogische ondersteuning binnen de deelnemende kinderdiabetesteams in Nederland.

Maar dit alles kon ik niet alleen. Ik wil dan ook in het bijzonder mijn begeleidster, Anke van Bijsterveldt, ontzettend bedanken voor haar ondersteuning, feedback en kennis dat zij in mijn scriptie heeft gestopt.

Daarnaast wil ik ook mijn praktijkbegeleidster, Mirjam Schouten, en alle geïnterviewden bedanken voor hun input en het mede mogelijk maken van dit onderzoek.

Demi Bouhuys,
Nieuwegein, mei 2015

Samenvatting

Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum (MMC) in Amersfoort zou graag onderzocht willen zien waar de behoefte van kinderdiabetesteams in Nederland ligt aangaande extra pedagogische begeleiding bij kinderen met diabetes type 1 (DM-1). Om dit te kunnen onderzoeken zijn er verschillende ziekenhuizen benaderd met de vraag of zij hieraan mee wilden werken. Binnen het individuele onderzoek heeft de onderzoeker zich specifiek gericht op de extra behoefte aan pedagogische ondersteuning binnen het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda. Binnen het gezamenlijk onderzoek is door meerdere onderzoekers onderzocht waar nog mogelijkheden liggen om de pedagogische ondersteuning binnen de thuissituatie aan te scherpen.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt dan ook:

‘Op welk wijze geeft het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’

Zo is diabetes – naast astma – de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Op de kinderleeftijd (<18 jaar) bestaat de prevalentie van diabetes grotendeels uit DM-1. Diabetes is dan ook een zeer ingrijpende ziekte, waarbij het kind elke dag een evenwicht moet zoeken tussen voeding, beweging en insuline om een zo normaal mogelijk leven te leiden. (Dedding, 2010) Kinderen met diabetes krijgen in Nederland een goede behandeling en medische begeleiding, direct na de diagnose. Echter is uit internationaal onderzoek gebleken dat ondanks alle vernieuwingen in de behandeling dit nog niet altijd leidt tot een goede instelling van de glucose waarden en dat hier, vooral in het dagelijks leven, meer pedagogische begeleiding voor nodig is. Behalve kennis van DM-1, lijkt ook kennis over de patiënt noodzakelijk. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Het doel is dan ook om door middel van dit onderzoek de deelnemende ziekenhuizen, met in het bijzonder het Groene Hart Ziekenhuis, inzicht te geven in de extra behoefte aan pedagogische ondersteuning binnen hun kinderdiabetesteam.

Om de behoefte aan pedagogische ondersteuning in kaart te brengen kenmerkt de kwalitatieve insteek het onderzoek. Hierbij is er gebruik gemaakt van een literatuurstudie en half gestructureerde interviews. Vervolgens zijn de interviews geanalyseerd aan de hand van een codeboom, waarbij er gebruik is gemaakt van een topiclijst voortgekomen uit het theoretisch kader.

Uit het individuele onderzoek is naar voren gekomen dat er binnen het kinderdiabetesteam geen discipline expliciet verantwoordelijk is voor de pedagogische ondersteuning.

Wel is er naar voren gekomen dat het team vindt dat er tijdens de carrousel te weinig aandacht is voor opvoedkundige vragen of pedagogische ondersteuning. Er zou dan ook meer ruimte moeten zijn voor een pedagoog, en pedagogische ondersteuning.

Op dit moment wordt de psycholoog als enige discipline gezien die pedagogische ondersteuning kan bieden. Zij geeft echter zelf aan dat zij als enige psycholoog in het team zit, waardoor tijd voor haar

een beperkende factor kan zijn in het bieden van deze pedagogische ondersteuning. Daarnaast hebben de kinderdiabetesverpleegkundige en kinderarts de cursus Motivational Interviewing gevolgd.

Aangezien het team doelbewust is opgesplitst in twee teams lijkt het de onderzoeker niet verstandig een vierde discipline aan het team toe te voegen. Echter wil de onderzoeker aanbevelen om een carrousel te organiseren, waarbij de psycholoog of een pedagoog van de poli deelneemt en één van de andere disciplines niet. Op deze manier kan er tijdens de carrousel meer aandacht worden besteed aan de pedagogische ondersteuning van kind en ouders.

Wanneer de psycholoog of pedagoog de pedagogische ondersteuning binnen het ziekenhuis oppakt, kan MediPlus van STEK jeugdhulp, wat wordt gezien als pluspunt en een meerwaarde voor de pedagogische ondersteuning in de thuissituatie, ouders en kind in de thuissituatie begeleiden.

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

Verder is naar voren gekomen dat tijd voor de teams een beperkende factor kan zijn, en wordt er getwijfeld of er voldoende mankracht aanwezig is om alles te kunnen overzien. Uit het onderzoek binnen het Meander Medisch Centrum komt echter naar voren dat korte lijntjes ook binnen een groot team te realiseren zijn, mits er wekelijks meerdere overlegmomenten worden gepland en men elkaar frequent op de hoogte houdt van de stand van zaken.

Wanneer er zich problemen voordoen in de thuissituatie en deze niet door het team opgelost kunnen worden, wordt regelmatig deze zorg door de ziekenhuizen uit handen gegeven aan instanties die kindzorg bieden in de thuissituatie. De contacten en afstemming van de diabetesteams met de thuiszorg worden soms als onvoldoende ervaren.

De onderzoekers willen dan ook aanbevelen dat de disciplines die in staat zijn pedagogische ondersteuning te bieden binnen de kinderdiabetesteams, cursussen of opleidingen gaan volgen om de pedagogische ondersteuning te bevorderen. Op deze manier kunnen de disciplines meer pedagogische kennis opdoen en nog bewustere, meer passende en onderbouwde keuzes maken in de pedagogische vertaalslag in de begeleiding en naar de thuissituatie.

Wanneer er een gemis aan disciplines die pedagogische ondersteuning binnen het team kunnen bieden wordt ervaren, bevelen de onderzoekers aan om een pedagoog in het team te laten integreren. Deze persoon zou de begeleiding in de thuissituatie extra kunnen aanscherpen, en/of als contactpersoon kunnen dienen tussen het ziekenhuis en de thuiszorg.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting	2
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding en relevantie	9
1.2 Hoofd- en deelvragen.....	11
1.3 Doelstelling.....	12
1.4 Ecologische perspectief.....	13
Hoofdstuk 2. De organisatie van het Meander Medisch Centrum.....	15
2.1 Doelstelling en visie van het Meander Medisch Centrum.....	15
2.2 Missie van het Meander Medisch Centrum.....	15
2.3 Aansluiting op het doel van het onderzoek.....	15
Hoofdstuk 3. De organisatie van het Groene Hart Ziekenhuis.....	16
3.1 Beschrijving van de organisatie het Groene Hart Ziekenhuis.....	16
3.2 Doelgroep van het Groene Hart Ziekenhuis.....	16
3.3 Het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis.....	17
3.4 Doelstelling en visie van het Groene Hart Ziekenhuis.....	17
3.5 Missie van het Groene Hart Ziekenhuis.....	17

Hoofdstuk 4. Theoretisch kader	18
4.1 Diabetes mellitus type 1, wat is dat nou eigenlijk?.....	18
4.2 Behandeling volgens de NDF Zorgstandaard.....	18
4.3 Innovaties binnen de kinderdiabeteszorg in Nederland.....	20
4.4 Het kinderdiabetesteam.....	21
4.4.1 Protocollen en eisen voor een kinderdiabetesteam.....	22
4.5 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?.....	23
4.5.1 Psychosociale problematiek.....	24
4.5.2 Rouw en acceptatie.....	25
4.6 Pedagogische ondersteuning.....	27
4.6.1 Pedagogische competenties.....	29
Hoofdstuk 5. Onderzoeksmethode	31
5.1 Dataverzamelmethode.....	31
5.2 Respondenten.....	32
5.3 Onderzoeksmethoden.....	32
5.4 Analyse.....	33
5.5 Bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit.....	33
Hoofdstuk 6. Resultaten	36
6.1 Functie en taken.....	36
6.2 Werkwijze.....	37
6.3 Behandeling.....	37
6.4 Competenties.....	38
6.5 Pedagogische ondersteuning.....	39
6.6 Probleemsituaties thuis.....	41
6.7 Verschil tussen milieus.....	41
Hoofdstuk 7. Conclusie	43
7.1 Conclusie Groene Hart Ziekenhuis.....	43
7.2 Conclusie gemeenschappelijk onderzoek.....	44

Hoofdstuk 8. Discussie	46
Hoofdstuk 9. Aanbeveling	47
9.1 Aanbeveling Groene Hart Ziekenhuis.....	47
9.2 Aanbeveling gemeenschappelijk onderzoek.....	48
Hoofdstuk 10. Bibliografie	49
Hoofdstuk 11. Bijlagen	52
11.1 Het Raamwerk voor een Transitieprotocol.....	52
11.2 Begrippenlijst.....	54
11.3 Mail Kinderdiabetesteams Nederland.....	55
11.4 Beschrijving van de organisatie van het Meander Medisch Centrum..	57
11.4.1 Doelgroep Meander Medisch Centrum.....	57
11.4.2 Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum.....	57
11.5 Informatie over diabetes en innovatie ontwikkelingen.....	58
11.5.1 Diabetes.....	59
11.5.2 Innovatie ontwikkelingen.....	59
11.6 Uitgewerkt interview.....	61
11.7 Gecodeerd interview.....	72
11.8 Topiclijst.....	76
11.9 Beantwoording deelvragen.....	77
11.9.1 Wat is DM-1 en hoe ziet de behandeling er uit?.....	77
11.9.2 Wat is een kinderdiabetesteam?.....	77
11.9.3 Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis uit Gouda er uit en wat doen zij?.....	77
11.9.4 Aan welke protocollen en eisen moet een kinderdiabetesteam voldoen?	78
11.9.5 Welke innovaties zijn er volgens de Nederlandse Diabetes Federatie doorgevoerd binnen de behandeling van DM-1?.....	78
11.9.6 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?.....	78
11.9.7 Wat wordt er volgens de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning en welke competenties vereist het?.....	79

11.9.8 Wat is pedagogische ondersteuning volgens de verschillende disciplines binnen het Groene Hart Ziekenhuis?.....	79
11.9.9 Hoe biedt het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1 en welke competenties kunnen hieraan verbonden worden?.....	80
11.9.10 Hoe is de pedagogische ondersteuning vanuit het kinderdiabetesteam geregeld in de thuissituatie bij kinderen met DM-1?.....	81
11.9.11 Zijn er verschillen te zien in het oppakken en/of uitvoeren van de behandeling bij gezinnen uit zwakkere milieus?.....	81
11.10 Tijdsplanning.....	82
11.11 Beoordelingsformulier afstudeervoorstel.....	84
11.12 Beoordelingsformulier afstudeereindproduct onderzoek – beoordelaar.....	88
11.13 Beoordelingsformulier afstudeereindproduct onderzoek –student.....	93
11.14 Beoordelingsformulier afstudeereindproduct onderzoek – opdrachtgever...	98

Hoofdstuk 1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven, wat gevolgd wordt door de relevantie. De relevantie wordt bekeken vanuit drie verschillende perspectieven, persoonlijk, maatschappelijk en vanuit de opdrachtgever. Daarnaast worden de hoofd- en deelvragen geformuleerd en komen tot slot de verwachtingen van het onderzoek aan bod.

De tienjarige Tom hangt met zijn vuist onder zijn kin in de stoel aan het bureau van de kinderdiabetesverpleegkundige. Tom en zijn moeder zijn hier vandaag voor zijn driemaandelijke controlebezoek. De verpleegkundige went zich direct tot Tom, opent de conversatie en vraagt; 'Hoe gaat het met je?'

Tom: 'Goed'.

Verpleegkundige: 'Wat gaat er allemaal goed?'

Tom: 'Alles'.

Verpleegkundige: 'En hoe gaat het op school?'

Tom: 'Goed'.

Verpleegkundige: 'En het meten van de bloedsuikers?'

Tom [knikt]: ...

Ondertussen wordt Tom's moeder onrustig en gebaart dat hij zijn vuist onder zijn kin vandaan moet halen. De verpleegkundige houdt haar gesprek met Tom aan en vervolgt: 'En het spuiten van de insuline?'

Tom [knikt]: ...

Verpleegkundige: 'Spelen met je vrienden?'

Tom [knikt]: ...

De verpleegkundige richt zich uiteindelijk tot de moeder en vraagt: 'Hoe vindt u dat het met Tom gaat?' Een vraag die gevolgd wordt door een lange conversatie...

1.1 Aanleiding en relevantie

Sinds het begin van mijn opleiding ligt mijn passie binnen het ziekenhuis en specifiek bij het medisch zieke kind en de begeleiding van ouders. Om mij tijdens de opleiding meer te kunnen verdiepen in dit vakgebied heb ik het eerste half jaar van het vierde jaar de minor 'Kind in de zorg' aan de faculteit Gezondheidszorg gevolgd. Deze minor heeft zich in het eerste blok gericht op de moeder en kindzorg en in het tweede blok op het kind in het ziekenhuis. Gedurende de minor is mijn interesse voornamelijk uitgegaan naar het begeleiden en ondersteunen van het chronisch zieke kind, zodat zij naast hun ziekte ook nog kind kunnen zijn.

Tijdens de laatste weken van mijn minor kreeg ik een mail van Anke van Bijsterveldt, mijn leerteamcoach, met de vraag of ik in samenwerking met een aantal studenten en het kinderdiabetesteam van het MMC een onderzoeksopdracht zou willen uitvoeren. Zo gaf zij te kennen dat het MMC graag zou willen weten waar de behoefte van kinderdiabetesteams in Nederland liggen aangaande extra pedagogische begeleiding bij kinderen met diabetes type 1 (DM-1). Om dit te kunnen onderzoeken zijn er verschillende ziekenhuizen benaderd met de vraag of zij hieraan mee wilden doen. Binnen dit onderzoek richt de onderzoeker zich specifiek op de extra behoefte aan pedagogische ondersteuning binnen het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda. In het hoofdstuk 'gezamenlijk onderzoek' is de conclusie te vinden op de vraag waar de behoefte van kinderdiabetesteams in Nederland ligt aangaande extra pedagogische begeleiding bij kinderen met diabetes DM-1.

Door middel van deze afstudeeropdracht hoopte ik meer te leren over het zieke kind, en dit keer specifiek het chronisch zieke kind met DM-1. Ik hoop dat ik op deze manier iets heb kunnen bijdragen aan de pedagogische ondersteuning van deze kinderen, waardoor er op langer termijn gewerkt kan worden aan het verbeteren van de bloedglucosewaarden.

Zo is diabetes – naast astma – de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Op de kinderleeftijd (<18 jaar) bestaat de prevalentie van diabetes grotendeels uit DM-1. Het Diabetesfonds (2015) geeft naar schatting aan dat er rond 6.000 kinderen tussen 0 en 18 jaar gediagnosticeerd zijn met DM-1. Diabetes is dan ook een zeer ingrijpende ziekte, waarbij het kind elke dag een evenwicht moet zoeken tussen voeding, beweging en insuline om een zo normaal mogelijk leven te leiden. (Dedding, 2010)

Kinderen met diabetes krijgen in Nederland een goede behandeling en medische begeleiding, direct na de diagnose. Echter komt toch het grootste gedeelte van de behandeling op de schouders van het kind en de ouders, omdat het noodzakelijk is meerdere keren per dag zelf te meten en insuline toe te dienen door middel van een pomp of spuit.

Daarnaast heeft ook de omgeving waarin het kind opgroeit een grote invloed op de ontwikkeling, gedrag en bloedglucosewaarden van het kind met DM-1. Hoe gaat een school bijvoorbeeld om met

een kind met DM-1, en de sportclub? De invloeden van de systemen om het kind heen zorgen ervoor dat het onderzoek dan ook maatschappelijk relevant wordt.

Om de kinderdiabeteszorg te verbeteren zijn er de afgelopen jaren verschillende ontwikkelingen geweest in de diabeteszorg voor kinderen in het MMC.

Zo worden de nieuwe kinderen met diabetes, als de lichamelijke conditie dit toelaat, thuis ingesteld. Het MMC geeft aan dat dit voor de instelling, de acceptatie en de verwerking het beste is. Daarbij dragen de kinderartsen tegenwoordig om beurten een mobiele telefoon, zodat er voor ouders dagelijks een 24-uurs bereikbaarheid is voor noodgevallen. Dit is voornamelijk noodzakelijk voor de thuisinstelling van nieuwe kinderen. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Naast de bovenstaande ontwikkelingen, zijn er ook ontwikkelingen gemaakt op medisch gebied, met name in de zelfzorg. Voorbeelden van deze ontwikkelingen zijn continue glucosemeting (CGM), continue intra-peritoneale insuline infusie (CIPII), niertransplantatie, nieuwe educatietechnieken en Motivational Interviewing. Deze ontwikkelingen worden nader toegelicht binnen het theoretisch kader en in bijlage 11.7.

Echter is uit internationaal onderzoek gebleken dat ondanks alle vernieuwingen in de behandeling dit nog niet altijd leidt tot een goede instelling van de glucose waarden en dat hier, vooral in het dagelijks leven, meer pedagogische begeleiding voor nodig is. Behalve kennis van DM-1, lijkt ook kennis over de patiënt noodzakelijk. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013) Hoe ervaart het kind de aanpassingen in zijn of haar leven? Hoe past het kind deze aanpassingen toe? En welke problemen komt het kind tegen?

Dit onderzoek kan dan ook bijdragen aan de kwaliteit van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het MMC door middel van de werkwijze van andere kinderdiabetesteams in Nederland als vergelijkingsmateriaal te gebruiken. Dit leidt dan ook tot de volgende hoofdvraag:

‘Op welk wijze geeft het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’

1.2 Hoofd- en deelvragen

Om te onderzoeken waar de behoefte van kinderdiabetesteam in Nederland liggen aangaande extra psychologische en pedagogische begeleiding bij kinderen met DM-1 is er vanuit de aanleiding een onderzoeksvraag geformuleerd.

De onderzoeksvraag luidt als volgt:

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

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn er een aantal deelvragen geformuleerd, waaronder vijf kennisvragen, en vier praktijkvragen. Deze luiden als volgt:

Kennisvragen

1. Wat is DM-1 en hoe ziet de behandeling er uit?
2. Welke innovaties zijn er volgens de Nederlandse Diabetes Federatie doorgevoerd binnen de behandeling van DM-1?
3. Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?
4. Wat is een kinderdiabetesteam?
5. Aan welke protocollen en eisen moet een kinderdiabetesteam voldoen?
6. Wat wordt er volgens de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning en welke competenties vereist het?

Praktijkvragen

7. Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis er uit en wat doen zij?
8. Wat is pedagogische ondersteuning volgens de verschillende disciplines binnen het Groene Hart Ziekenhuis?
9. Hoe biedt het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1 en welke competenties kunnen hieraan verbonden worden?
10. Hoe is de pedagogische ondersteuning vanuit het kinderdiabetesteam geregeld in de thuissituatie bij kinderen met DM-1?
11. Zijn er verschillen te zien in de begeleiding en/of behandeling van zwakkere milieus?

1.2 Doelstelling

Vanuit de hoofd- en deelvragen van het onderzoek is er een doelstelling voor zowel het individuele als het gemeenschappelijke onderzoek naar voren gekomen. Deze luiden als volgt:

Doel eigen onderzoek: ‘Een beeld geven van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis in Gouda, waardoor zij inzicht krijgen in hun pedagogisch aanbod en kunnen kijken waar nog behoefte aan is.’

Doel gemeenschappelijk onderzoek: ‘Daarnaast willen wij de resultaten van de verschillende kinderdiabetesteams vergelijken binnen dit gezamenlijk onderzoek. Op basis van deze vergelijking kunnen de kinderdiabetesteams vaststellen waar nog mogelijkheden liggen om de pedagogische ondersteuning binnen de thuissituatie aan te scherpen.’

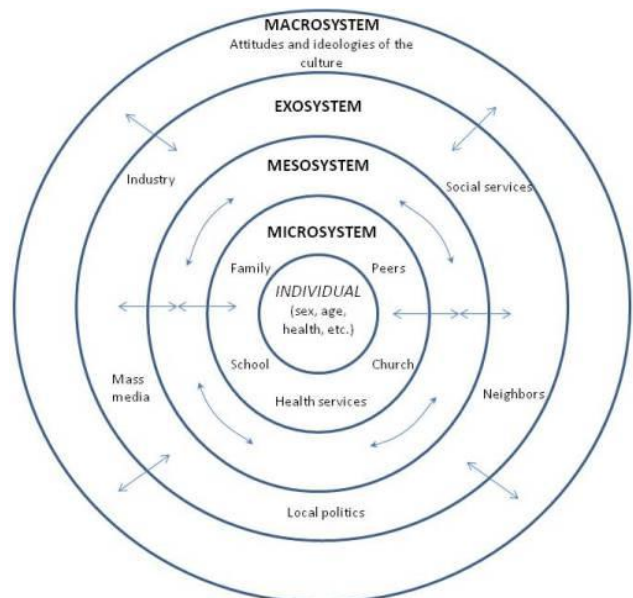
1.4 Ecologisch perspectief

Een kind met diabetes heeft elke dag te maken met aanpassingen in zijn of haar leefstijl. Zo moet er rekening gehouden worden met het prikken, de insuline toediening, het dieet etc. Ook maakt de onvoorspelbaarheid van het verloop van de diabetes het lastig om plannen te maken voor de toekomst, omdat er altijd rekening gehouden moet worden met een aanval van de ziekte. Het onder controle houden van de ziekte, zorgt ervoor dat het kind zijn of haar leven op bepaalde vlakken zal moeten aanpassen. Daarnaast kan de mate waarin de kwaliteit van leven bepaald wordt ook beïnvloed worden door de wijze waarop de ouders met het kind omgaan, de omgeving waarin het kind zich bevindt en hoe deze het kind ondersteunt in de ziekte. In de ecologische pedagogiek staat de mens niet los: een ecologisch pedagoog beschouwt de wereld als een netwerk van verschijnselen, die onderling afhankelijk en fundamenteel met elkaar verbonden zijn. (van der Poel, 2010)

Het Ecologisch systeemmodel van Bronfenbrenner biedt hiervoor een kader. Het uitgangspunt van dit model is dat de omgeving waarin het kind met DM-1 opgroeit een grote invloed heeft op de ontwikkeling, gedrag en bloedglucosewaarden. Bronfenbrenner (1977) heeft het, in navolging van biologen, over de ecologie van het opgroeiende kind. (Eldering, 2006)F

In de kern staat het kind met DM-1 centraal. Alles en iedereen die met het kind te maken heeft staat om de leerling heen.

In het microsysteem komen de mensen en instellingen waar het kind regelmatig direct contact mee heeft zoals de familie, vrienden, de sportvereniging en het ziekenhuis. Deze laag breidt zich over de tijd uit met vrienden, school etc. Al deze systemen hebben een belangrijke rol binnen het dagelijks leven en de medische behandelingen van een kind met DM-1. Neemt de school een kind met DM-1 aan, wanneer de juf de zorg over het kind niet aandurft? En hoe gaat de sportclub om met een kind dat ieder moment een hypo kan krijgen?



Figuur 1. Het systeemmodel van Bronfenbrenner
Bron: R. Kail, 2014.

De volgende laag is het mesosysteem, de laag waarbinnen dit onderzoek zich afspeelt. Zo wordt er binnen dit onderzoek een stem gegeven aan meerdere disciplines en ziekenhuizen in de praktijk. Deze disciplines en ziekenhuizen bieden meer perspectieven voor nieuwe mogelijkheden en kansen vanuit een positieve focus.

Binnen het mesosysteem gaat het dan ook om de connecties tussen de verschillende microsystemen. Hoe is het contact tussen de ouders en het ziekenhuis? Hoe kunnen zij samenwerken en de zorg voor het kind afstemmen? Welke rol kan de pedagogische begeleiding daarbij bieden? Het is dan ook belangrijk dat deze connecties elkaar ondersteunen. (Melod, 2011)

Het exosysteem is de invloed van de maatschappij, sociale groepen en instituties waar een kind niet direct mee in contact staat, maar wel invloed kan hebben op de ontwikkeling.

DM-1 vraagt veel van het kind en het gezin, maar ook flexibiliteit van de maatschappij er omheen. Hoe gaat bijvoorbeeld de werkplek van de moeder van het kind om met ziekenhuisafspraken?

De laatste laag binnen het model is het macrosysteem. Onder het macrosysteem vallen de culturele perspectieven, de wereldeconomie en belangrijke gebeurtenissen, zoals oorlogen. Deze factoren kunnen de ontwikkeling van het kind zowel direct als indirect beïnvloeden.

Zo hebben scholen sinds 1 augustus 2014 te maken met de zorgplicht, waarbij zij elk kind een passende onderwijsplaats dienen te bieden. Wat zal dit betekenen voor het kind dat op school ondersteund moeten worden bij de zelfzorg rondom DM-1?

Daarnaast is op 1 januari 2015 het nieuwe jeugdstelsel in werking gegaan. Dat wil zeggen dat de gehele jeugdzorg nu onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten valt. Gemeenten kunnen zelf bepalen wie er beslist over passende hulp en hoe dat gebeurt. Voorzieningen en hulpverleners moeten zich meer gaan richten op de versterking van de eigen kracht van kinderen, jongeren en opvoeders. Het uitgaan van eigen kracht vraagt dan ook een andere benadering van beroepskrachten. Kinderen, jongeren en ouders zijn de opdrachtgever, en de beroepskrachten helpen hen om beter gebruik te maken van hun eigen mogelijkheden in plaats van de problemen voor hen op te lossen. (Nederlands Jeugd instituut, 2015) Zullen kinderen met DM-1 op deze manier meer inbreng hebben in hun behandeling? En zullen ze nu meer als ervaringsdeskundige worden gezien en een gelijkwaardige positie in de transitie van de jeugdzorg krijgen, of zal dit in sommige gevallen juist leiden tot inclusie?

Hoofdstuk 2. De organisatie van het Meander Medisch Centrum

In dit hoofdstuk wordt er ingezoomd op de missie, doelstelling en visie van de opdrachtgever, het Meander Medisch Centrum. Daarnaast wordt er een verbinding gelegd met het onderzoek en de aansluiting op de organisatie. Nadere informatie over de beschrijving van de organisatie, de doelgroep en het kinderdiabetesteam is terug te vinden in bijlage 11.4.

2.1 Doelstelling en visie van het Meander Medisch Centrum

Binnen het MMC is het belangrijk dat het kind met diabetes direct betrokken wordt bij zijn of haar behandeling. Het kind hoort hierbij centraal te staan en krijgt de gelegenheid om mee te denken. Het kind moet als het ware zijn of haar ‘eigen dokter’ worden. (Meander Medisch Centrum, 2014)

2.2 Missie van het Meander Medisch Centrum

Het MMC wil kinderen en ouders handvatten toereiken, zodat ze beschikken over alle nodige kennis van diabetes, en hierdoor kunnen doen wat zij willen doen en zich zo min mogelijk hoeven aan te passen aan de diabetes. (M. Schouten van, persoonlijke communicatie, 20 februari 2015)

2.3 Aansluiting op het doel van het onderzoek

Door het uitvoeren van dit onderzoek zal in samenwerking met verschillende kinderdiabetesteams in Nederland uiteindelijk een beeld geschetst worden van de pedagogische ondersteuning die kinderdiabetesteams bieden aan kinderen met DM-1. Na aanleiding van dit beeld kunnen organisaties, waaronder het kinderdiabetesteam van het MMC, leren van de pedagogische ondersteuning die andere ziekenhuizen kinderen met DM-1 bieden en hun eigen zorg optimaliseren.

Hoofdstuk 3. De organisatie van het Groene Hart Ziekenhuis

In dit hoofdstuk wordt de organisatie beschreven van het ziekenhuis die in dit onderzoek onderzocht is, het Groene Hart ziekenhuis in Gouda. Hierna wordt er ingezoomd op het kinderdiabetesteam en de bijbehorende disciplines, waarna de doelstelling, de missie en de visie van de organisatie wordt beschreven.

3.1 Beschrijving van de organisatie het Groene Hart Ziekenhuis

Het onderzoek is uitgevoerd binnen het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis (GHZ) in Gouda. Bij de beschrijving van de organisatie wordt enkel ingegaan op het Groene Hart als ziekenhuis, waarna er in '3.3 Het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis', op het kinderdiabetesteam wordt ingegaan.

Binnen het GHZ werken er elke dag om en nabij de 165 medisch specialisten, 2.000 medewerkers en 130 vrijwilligers. Het ziekenhuis biedt kwalitatief hoogwaardige medisch-specialistische zorg op drie locaties: Gouda, Zuidplas en Schoonhoven. Jaarlijks wordt er zorg geboden aan ruim 20.000 patiënten die een gemiddelde verpleegduur hebben van vijf dagen. Daarnaast komen er nog eens 25.000 patiënten voor een dagopname, en vinden er 120.000 eerste polikliniekbezoeken plaats en 180.000 herhalingsbezoeken. (Groene Hart Ziekenhuis, 2015)

De medewerkers van het GHZ willen kwalitatief hoogwaardige zorg en diensten verlenen en zich meten en spiegelen aan andere zorgverleners. Met de verschillende certificaten wil het GHZ laten zien dat zij kwaliteit en veiligheid belangrijke aspecten vinden in de zorg en dienstverlening, zowel voor de patiënten, bezoekers, belanghebbenden als de eigen medewerkers. Zo is het GHZ het eerste ziekenhuis in Nederland dat zowel in het bezit is van het internationale keurmerk ISO 9001 (voor kwaliteit) als het NTA 8009 (voor veiligheid). (Groene Hart Ziekenhuis, 2015)

3.2 Doelgroep Groene Hart Ziekenhuis

Zoals in paragraaf 11.4.1 'Doelgroep van het Meander Medisch Centrum' beschreven is, zijn de doelgroepen binnen de ziekenhuiszorg verdeeld in vier segmenten. Dit betekent dat ook het GHZ ziekenhuiszorg biedt aan de doelgroep die zorgbehoevend is binnen deze eerder benoemde segmenten.

3.3 Het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis

Het kinderdiabetesteam van het GHZ begeleidt kinderen, jongeren en hun ouders in het aanpassen aan diabetes in het dagelijks leven. Om ervoor te zorgen dat het kind zo goed mogelijk om kan gaan met de diabetes, werken de verschillende disciplines in een multidisciplinair team samen, het kinderdiabetesteam.

Het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis bestaat uit twee kinderartsen, twee kinderdiabetesverpleegkundigen, twee diëtisten en een kinderpsycholoog.

Drie keer per jaar houdt het kinderdiabetesteam een multidisciplinair spreekuur, waar kinderen en hun ouders de kinderarts, de kinderdiabetesverpleegkundige, de diëtiste en de psycholoog kunnen spreken. Tijdens dit spreekuur wordt de instelling van de diabetes besproken aan de hand van het bloedglucosedagboekje dat thuis is bijgehouden. Daarnaast wordt de lengte en het gewicht gecontroleerd en zal er een lichamelijk onderzoek plaatsvinden. Ook kunnen er praktische zaken tijdens het spreekuur besproken worden, zoals de manier van insuline spuiten en geschikte voeding. Naast dit spreekuur heeft het kind ook nog één of meerdere afspraken per jaar met de kinderdiabetesverpleegkundige.

3.4 Doelstelling en visie Groene Hart Ziekenhuis

Het GHZ kiest voor maatwerk in de patiëntenzorg, toegesneden op de behoeften en wensen van het individu. Een keuze ook voor complete zorg op maat, die verder gaat dan de ziekte alleen. Aandacht voor de ziekte én voor de zieke en diens omgeving. Voor diagnostiek, behandeling én voor preventie. Zorg en aandacht die al beginnen voor de voordeur en verder gaan dan de achterdeur van het ziekenhuis. (Tuin, 2014)

3.5 Missie van het Groene Hart Ziekenhuis

GHZ wil vanuit partnerschap met de patiënt een breed, hoogwaardig en op maat toegesneden zorgpakket aanbieden. Het GHZ is een opleidingsziekenhuis, een open en lerende organisatie en wil een klantgerichte en toegankelijke patiëntenzorg bieden gekenmerkt door gastvrijheid, betrokkenheid en voortdurende ambitie tot verbetering.

Het GHZ heeft dan ook drie kernwaarden, namelijk: open-minded, gedreven en no-nonsense. (Tuin, 2014)

Hoofdstuk 4. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt op basis van literatuuronderzoek de theoretische context van het onderzoek weergegeven. Het theoretische kader zal aanwijzingen geven voor het richten en uitvoeren van het onderzoek.

4.1 Diabetes Mellitus type 1, wat is dat nou eigenlijk?

Bij DM-1 zijn de alveeskliercellen door het eigen afweersysteem beschadigd, waardoor er weinig tot geen insuline meer wordt aanmaakt. Insuline is een hormoon dat glucose uit het bloed naar de lichaamscellen transporteert. Glucose is een soort suiker en brandstof voor de cellen. Door een te kort aan insuline heeft het lichaam moeite om de glucose uit het bloed te krijgen, waardoor de bloedglucosewaarden stijgen. De glucose verlaat het lichaam dan via de nieren, waardoor het lichaam veel vocht verliest. DM-1 is een multifactoriële aandoening. Dit houdt in dat er een erfelijke aanleg aanwezig kan zijn, maar eveneens andere factoren een rol kunnen spelen bij het ontstaan. (van Esch, 2014)

4.2 Behandeling volgens de NDF Zorgstandaard

De behandeling van een kind met DM-1 vraagt veel van het kind en zijn of haar naasten, dag in dag uit. Bij DM-1 wordt de behandeling gestart vanuit het ziekenhuis. Bij de behandeling wordt er gestreefd naar een bloedsuiker tussen de 4 en 6 millimol per liter¹.

DM-1 kan met insulinetherapie worden behandeld en door middel van een insulinepen en subcutane injecties² worden gegeven. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Om complicaties op zowel het korte als lange termijn, zoals een hypo³ of een hyper⁴ te voorkomen, wordt de bloedglucose gemeten door middel van een vingerprik. Een vingerprik wordt gedaan door met een prikpen in de top van de vinger te prikken. Hierdoor ontstaat er een kleine druppel bloed, welke vervolgens op de bloedglucoseteststrip moet worden aangebracht. Hierna kan er op de glucometer de bloedglucosewaarde worden afgelezen.

Een andere manier om de bloedglucosewaarde te meten, is door middel van een glucose sensor, ook wel een 'continue glucose monitoring' CGM genoemd. (Schalke, 2010) Een glucose sensor is een minuscule elektrode dat in het onderhuidse weefsel wordt ingebracht en 24 uur per dag zicht geeft op de glucosewaarden van het kind. De waarde is zichtbaar op een display, en de sensor wordt verbonden met een zender of opnameapparaat, zodat de gemeten waarden kunnen worden overgedragen naar de insulinepomp of monitor, een klein draagbaar apparaat dat 24 uur per dag insuline afgeeft.

¹ Een eenheid voor stofhoeveelheid, gelijk aan een duizendste mol

² Onderhuidse injecties

³ Ook wel een hypoglykemie genoemd, een lage bloedglucosewaarde

⁴ Ook wel een hyperglykemie genoemd, een hoge bloedglucosewaarde

Ondanks dat de sensor de glucosewaarde meet, moeten kinderen daarnaast ook hun bloedglucosewaarde meten middels een vingerprik. Zo heeft de sensor eerst nog een bloedglucosewaarde nodig, voordat de glucosewaarde omgezet kan worden in getallen. Tweemaal daags moet de sensor worden gekalibreerd met een waarde verkregen door een vingerprik. Dat wil zeggen dat naast de glucosewaarde, ook de bloedglucosewaarde moet worden ingevoerd op de insulinepomp of monitor. Op deze manier wordt de waarde vergeleken met een standaard. Alle waarden worden op de insulinepomp of monitor bewaard, waarmee er een overzicht verkregen kan worden van het verloop.

Naast de dagelijkse bloedglucosewaarde metingen en het insuline spuiten, wordt er drie maal per jaar de lengte en het gewicht van het kind in een groeicurve vastgelegd, vindt er een spuitplaatsen onderzoek plaats en wordt de HbA1C⁵ gemeten.

Ook wordt regelmatig de eiwituitscheiding in de urine (AER) en het vetspectrum bepaald in verband met het vroegtijdig onderkennen en waarnemen van chronische complicaties, zoals schildklierandoeningen, coeliakie⁶ en bijnier insufficiëntie. Deze aan diabetes gerelateerde aandoeningen dienen bij elk kind met DM-1 vastgelegd te zijn en gevolgd te worden.

Verder vindt er minimaal eenmaal per jaar een bloeddruk bepaling en een gericht aanvullend onderzoek plaats en wordt er educatie aan het kind en ouders gegeven op het gebied van voeding, glucoseregulatie, bewegen, psychosociale problematiek en kwaliteit van leven. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Zo draagt bijvoorbeeld educatie over voeding en dieetbehandeling bij aan het optimaliseren van de bloedglucosewaarden, bloeddruk, lichaamsgewicht en daarmee aan preventie of uitstel van aan DM-1 gerelateerde complicaties. Om een gezonde levensstijl te stimuleren, stelt de diëtist een diëtistische diagnose op en maakt een individueel diëtistisch behandelplan voor het kind. Dit plan wordt aangepast aan de leeftijd, leefomstandigheden en leefstijl en is in overeenstemming met de geldende adviezen van de Nederlandse Diabetes Federatie voedingsrichtlijn. Deze adviezen worden vervolgens door de diëtist naar het kind, de ouders en de overige disciplines binnen het kinderdiabetesteam gecommuniceerd, zodat zij in hun contacten met het kind en de ouders deze kunnen ondersteunen bij het volgen van de gegeven adviezen.

De educatie over voeding wordt onder meer gegeven over koolhydraten, het tellen van koolhydraten en de zelfregulatie⁷. Daarnaast wordt er in samenspraak met de kinderdiabetesverpleegkundige ook aandacht besteedt aan andere culturen en de daar aanwezige voedingsgewoontes en bijzondere

⁵ De hoeveelheid versuikerd hemoglobine in het bloed, een stof waardoor rode bloedcellen hun kleur krijgen (Diabetesfonds, 2015)

⁶ Intolerantie voor gluten

⁷ Voedsel en koolhydraatinname in relatie tot het insulinegebruik

situaties zoals feestjes, sporten etc. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013) Deze twee situaties zullen later in dit onderzoek nader worden besproken.

4.3 Innovaties binnen de kinderdiabeteszorg in Nederland

De kinderdiabeteszorg is de afgelopen decennia sterk verbeterd, maar het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de dagelijkse zorgpraktijk onderkennen dat de kinderdiabeteszorg op sommige onderdelen beter kan. Er zijn veel ontwikkelingen in gang gezet met als doel de effectiviteit en de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Zo staat in het nieuwe programma van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) Kwaliteit van leven en gezondheid de vraag centraal hoe kwaliteit van leven in de gezondheidszorg bevorderd kan worden. De kwaliteit van leven speelt een belangrijke rol bij veel actuele vraagstukken in de gezondheidssector. Hoe kunnen we kwaliteit van leven het beste meten? Op welke manier kan het als criterium gebruikt worden bij beleid en evaluaties van innovaties? En hoe komen de ethische discussies die daarbij een rol spelen een stap verder?

Het programma moet leiden tot meer kennis over kwaliteit van leven in relatie tot gezondheid en tot betere meetinstrumenten. Verder is het de bedoeling dat de resultaten een bijdrage leveren aan de ontwikkeling en evaluatie van beleid en innovaties.

Daarnaast wordt ten behoeve van het voorkomen van complicaties en het verhogen van de kwaliteit van leven, zelfmanagement gestimuleerd. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Zelfmanagement is het vermogen van een patiënt om een chronische ziekte in te passen in het dagelijks leven. Daarnaast is de persoon in geval van gezondheidsproblemen in staat om goed om te gaan met de symptomen, behandeling, de lichamelijke-, psychische-, en sociale consequenties van de diabetes en de daarbij behorende aanpassingen in de leefstijl.

Zo hebben kinderen met diabetes een eigen verantwoordelijkheid in de behandeling van de diabetes. Dit is echter een groeiproces dat afhangt van de leeftijd, het ontwikkelingsniveau en de persoonlijke omstandigheden van het kind. Het doel van het zelfmanagement is dat de patiënt een actieve rol inneemt en verantwoordelijkheid neemt over zijn eigen leven, gedrag en gezondheid. De ontwikkeling van aanvullende hulpmiddelen die zelfmanagement stimuleren is volop in beweging. Hulpmiddelen die van belang zijn voor dit onderzoek worden hieronder beschreven. De overige innovaties worden verder toegelicht in bijlage 11.5.3.

- Nieuwe educatietechnieken

Door middel van het vergroten van de zelfmanagementvaardigheden kan er uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de diabetes ontstaan. Voorbeelden van deze technieken zijn:

lotgenotencontact, motivatie bevorderen en het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen, groepseducatie en groepsconsulten. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

- Motivational Interviewing (MI)

Motivational Interviewing is een gesprekstechniek om de behandeling en begeleiding van diabetes patiënten te optimaliseren. Het is bedoeld om op een positieve manier verandering in gedrag bij bijvoorbeeld therapietrouw, voeding en bewegen te bevorderen. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013) Zo komt constructieve gedragsverandering op gang wanneer het kind of de ouder zich weet te verbinden met iets van intrinsieke waarde, iets wat voor hem of haar kostbaar is. Intrinsieke motivatie komt niet op gang in een confronterend klimaat, maar in een open, ontvankelijk en bevestigende omgeving waarin het kind of de ouder veiligheid ervaart.

4.4 Het kinderdiabetesteam

Zoals eerder in het onderzoek te beschreven, bestaat elk kinderdiabetesteam uit een aantal disciplines. De samenstelling hiervan verschilt echter per ziekenhuis. Om een algemeen beeld te krijgen van een kinderdiabetesteam, wordt deze hieronder aan de hand van het NDF Zorgstandaard beschreven.

Een kinderdiabetesteam behandelt kinderen en adolescenten met diabetes mellitus. De leeftijdsgroep van de kindzorg kan per ziekenhuis verschillen. Zo hebben sommige ziekenhuizen kinderen onder behandeling van nul tot achttien jaar, en sommige ziekenhuizen kinderen van nul tot twintig jaar. Het uitgangspunt van de behandeling is dat het kind en de ouders zo zelfstandig mogelijk met de diabetes om kunnen gaan. Een goede glucoseregulatie wordt nagestreefd.

De zorg moet worden geleverd volgens de meest actuele Zorgstandaard van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF zorgstandaard–addendum kinderen en adolescenten) en internationale ISPAD consensus guidelines. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

In het kinderdiabetesteam zijn de volgende, bij de begeleiding betrokken disciplines, vertegenwoordigd:

De kinderarts

Deze is gespecialiseerd en geïnteresseerd in de diabeteszorg. Dit is vast te stellen door een aantoonbaar actief lidmaatschap van nationale en internationale beroepsorganisaties en/of een aantoonbare continue scholing op het gebied van diabetes. Op dit moment bestaan er hiervoor volgens het NDF Zorgstandaard geen normen binnen de beroepsorganisatie, en dit dient de komende jaren ontwikkeld te worden.

De kinderdiabetesverpleegkundige

De kinderdiabetesverpleegkundige dient elke werkdag bereikbaar te zijn, en minstens de helft van een fulltime baan te werken als kinderdiabetesverpleegkundige. Aantoonbare relevante scholing en bijscholing zijn vereist.

De diëtist

De diëtist dient gespecialiseerd te zijn in kinderen met diabetes. Daarnaast zijn aantoonbare relevante scholing en bijscholing vereist.

De (medische) kinderpsycholoog of orthopedagoog met GZ aantekening

Aantoonbare scholing en bijscholing zijn vereist.

Daarnaast heeft het kinderdiabetesteam indien nodig structurele samenwerkingsverbanden met de anesthesist, apotheker, fysiotherapeut, gezinstherapeut, huisarts, internist, maatschappelijk werker, neuroloog, oogarts, pedagogisch medewerker, podotherapeut, psychiater en sport arts. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

4.4.1 Protocollen en eisen voor een kinderdiabetesteam

Elk kinderdiabetesteam in Nederland moet beschikken over duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van het kind met DM-1.

Zo moet een kinderdiabetesteam onder anderen beschikken over een kinderdiabetesbehandelprotocol dat gebaseerd is op de meest recente richtlijnen met betrekking tot specifieke gebeurtenissen en omstandigheden die in het leven van een kind kunnen voorkomen. Vanuit dit protocol wordt er een persoonlijk zorg op maat plan met het kind en de ouders opgesteld, welke regelmatig bijgesteld en geactualiseerd wordt.

Daarnaast moet elk kinderdiabetesteam beschikken over een protocol waarin het beleid wordt beschreven met betrekking tot de signalering van en zorg rond het niet volgens voorschrift nemen van de medicatie. Hierbij zijn onder anderen een periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en een nauwkeurige gegevensoverdracht essentieel. De huisarts dient door het kinderdiabetesteam jaarlijks schriftelijk op de hoogte gesteld te worden over de voortgang van de behandeling van het kind. Ook dient een kinderdiabetesteam te beschikken over een transitieprotocol dat is afgestemd met de volwassen interne geneeskunde. De transitie in de zorg omvat de voorbereiding en overstap van de polikliniek voor kinderen, naar de polikliniek voor volwassenen.

De overstap zelf is een moment, maar de transitie is een proces van voorbereiding op de overstap, het overstapmoment en de periode van gewenning daarna. Daarnaast moet de adolescent zelf de regie en zorg over de DM-1 en de medicijnen over gaan nemen.

De transitiefase duurt één tot twee jaar. Gezien de lengte en complexiteit van de transitiefase en het gevaar voor vermindering van de therapietrouw, dient elk kinderdiabetesteam te beschikken over een protocol dat voldoet aan de eisen die worden gesteld volgens de laatste wetgeving en richtlijnen.

Inhoudelijk bevat het protocol de elementen zoals weergegeven in 'het Raamwerk voor een Transitieprotocol', zie bijlage 10.1. De daadwerkelijke overgang naar de polikliniek voor volwassenen

dient plaats te vinden nadat de adolescent in staat is gebleken DM-1 grotendeels onafhankelijk te managen en vertrouwd is geraakt met de volwassenzorg. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

4.5 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?

Zoals al in het vorige hoofdstuk naar voren kwam, vraagt de behandeling van DM-1 veel van het kind en zijn of haar naasten. Zo moet het kind wanneer het te horen krijgt dat het lichaam geen insuline meer aanmaakt, elke dag insuline spuiten en de bloedglucosewaarden meten. Daarbij moet niet vergeten worden dat naast het spuiten van insuline, en het meten van de bloedglucosewaarden, het kind in zijn of haar hoofd de hele dag met de diabetes bezig is. Het kind stelt zichzelf de hele dag vragen als; 'Kan ik dat wel doen? En hoeveel moet ik dan spuiten?'

Mensen zonder diabetes hebben gemiddeld een bloedglucose tussen de 4 en 6 millimol per liter. Om een hypo of hyper te voorkomen, is een kind met DM-1 altijd aan het streven naar een 'normale' waarde voor de bloedglucose, de ideale waarde. Dit betekent dat de bloedglucosewaarden niet onder de 4 millimol per liter en niet boven de 9 millimol per liter mag komen. (Diabetesdesk, 2015) Dit blijft een streefwaarde waar het kind dag in, dag uit naar probeert te streven.

Maar toch veranderd de bloedsuikerspiegel de hele dag. Dit komt bijvoorbeeld door eten, drinken, bewegen, emoties etc. Behalve het voorkomen van een hypo of hyper, is het ook belangrijk dat een kind met DM-1 weet waaraan hij/zij een hypo of hyper kan herkennen en wat er tegen gedaan moet worden.

Wanneer een kind last heeft van een lage bloedsuiker, een hypo, is dit te herkennen aan zweten, trillen, honger, humeurigheid, duizeligheid, hoofdpijn en vermoeidheid.

Het is goed als het kind dan iets zoets eet of drinkt. Een kind met DM-1 moet er dan ook altijd aan denken om in geval van nood, druivensuiker of een suikerdrankje bij zich te hebben.

Wanneer het kind last heeft van een te hoge bloedsuiker, een hyper, is dit te herkennen aan veel plassen, veel dorst hebben en houden, vermoeidheid, humeurigheid, misselijkheid en algehele malaise. (Diabetes Fonds, 2015)

Het is goed als het kind dan zo veel mogelijk drinkt om de vochtbalans op peil te houden. Daarnaast kunnen zij op dat moment insuline toedienen door middel van de insulinepen of insuline pomp.

Naast de dagelijkse routine van het prikken, de bloedglucosewaarden en het spuiten van insuline, zijn er ook nog vele andere momenten waarop de diabetes de kop op steekt en mogelijk de diabetesregulatie kunnen beïnvloeden bij een kind. Binnen dit onderzoek zullen er twee van deze situaties worden besproken.

De eerste situatie die in dit onderzoek wordt besproken zijn verjaardagsfeestjes. Zo ontkom je als kind niet aan verjaardagsfeestjes. Zowel op school als in de thuissituatie komt het kind hier vaak mee in

aanraking. En dit is natuurlijk ook erg waardevol, want een uitnodiging is voor een kind een teken dat het aardig gevonden wordt door de ander. Daarnaast geeft het, het kind een blijk van acceptatie en een gevoel dat hij/zij ertoe doet.

Een kind met DM-1 wil op deze feestelijke momenten dan ook lekker mee kunnen doen. Gelukkig kan dit vaak ook, alleen is het niet zo vanzelfsprekend als bij de andere kinderen. Zo mogen kinderen met DM-1 hetzelfde eten als alle andere kinderen, maar daarbij betekent elke hap een rekensommetje. (Diabetes Fonds, 2015)

Gezond eten is een uitgangspunt voor alle kinderen, maar met name voor een kind met DM-1. Gelukkig bestaan er daarom dan ook gezonde traktaties, maar wat als de andere klasgenootjes op snoep trakteren? Ga je dit als kind eten, en zie je daarna wel wat er met je waarde gebeurt? Of sla je de traktatie af?

Een kind met DM-1 wil net zo zijn als alle andere kinderen in de klas, en wil dan liever ook geen uitzonderingspositie krijgen. Een logisch gevolg zal dan ook zijn dat het kind de traktatie opeet, en daarna de waarde tegemoet ziet. Maar zal er nog een andere manier zijn om het kind tijdens deze lastige situatie te ondersteunen? En wat kunnen de diëtiste, de ouders en de leraren hierin voor het kind betekenen?

De tweede situatie die in dit onderzoek wordt besproken is sport. Kinderen met DM-1 worden gestimuleerd aan dezelfde beweeg- en sportactiviteiten mee te doen als andere kinderen.

Zo zijn kinderen met DM-1 die gezond bewegen en sporten dan ook beter en goed in te stellen. Maar toch betekent dit niet dat een kind onbezorgd kan gaan sporten. Zo reageert iedereen verschillend op lichamelijke inspanning, waardoor de adviezen van het kinderdiabetesteam dienen aan te sluiten bij de mogelijkheden, motivatie en de dagelijkse routine van het kind. De bloedglucosewaarde van het kind kan door de lichamelijke inspanning tijdens deze activiteiten lager worden, omdat er meer glucose wordt verbruikt en de insuline beter wordt opgenomen. Er moet dan ook van te voren rekening worden gehouden met de hoeveelheid voeding en insuline, en is het verstandig dat het kind altijd bijvoorbeeld dextrotabletten bij zich heeft. Wanneer een kind van plan is te gaan zwemen, is het belangrijk dat het kind extra heeft gegeten om eventuele hypo's tijdens het zwemmen te voorkomen. Daarnaast moet het kind de bloedglucose voor en na het zwemmen prikken, om vast te kunnen stellen hoeveel het kind moet eten. (Diabetes op school, 2015)

4.5.1 Psychosociale problematiek

Zoals hierboven beschreven zijn er in het dagelijks leven van een kind met DM-1 vele momenten waar de diabetes de kop op steekt en de diabetesregulatie kunnen beïnvloeden. Maar zijn er naast deze momenten ook nog andere factoren die mee kunnen spelen in het verkrijgen van een acceptabele diabetesregulatie?

De Nederlandse Diabetes Federatie geeft aan dat psychische, sociale en psychosociale problemen in alle leeftijdsgroepen bij kinderen met DM-1 veelvuldig voorkomen. Zo heeft naar schatting drie tot vijf procent van de kinderen met diabetes, ondanks de multidisciplinaire en preventieve zorg, extra aandacht nodig. Het is dan ook bekend dat kinderen uit lagere sociale klassen, kinderen met veel psychosociale problematiek en allochtone kinderen meer zorg nodig hebben om een acceptabele diabetesregulatie te verkrijgen. Daarnaast kunnen geringe draagkracht van ouders, ontworpen gezinsstructuren, de psychische last van het chronisch ziek zijn of de eisen die de behandeling van de diabetes aan het kind stelt hieraan ten grondslag liggen, maar ook hierdoor ontstaan. Echter is er ook gebleken dat psychosociale problemen kunnen voorkomen zonder dat er sprake lijkt te zijn van een oorzakelijk verband met de diabetes.

Psychosociale problemen zijn psychisch belastend voor het kind, maar hebben vaak ook een sterk nadelige invloed op het zelfmanagement van het kind en daarmee ook op de bloedglucose instelling. De noodzakelijke ondersteuning bij het zelfmanagement van het kind ontbreekt hier dan ook. Ernstige, langdurige psychosociale problemen kunnen dan ook een belangrijke risicofactor zijn voor het ontstaan van secundaire complicaties bij diabetes. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Binnen de psychologische behandeling dient er ook aandacht te zijn voor de ontwikkeling van het zelfbeeld. Zo kan het kind zich anders gaan voelen dan leeftijdsgenoten, en een gevoel van falen ontwikkelen in de diabeteszorg. Dit kan leiden tot een niet adequate coping voor emoties als schuld en schaamte, waardoor het kind een negatief zelfbeeld kan ontwikkelen.

Een gevolg daarvan kan zijn dat het kind moeite heeft met het vragen om hulp bij het veranderen van de huidige copingstijl, wat ontkenning van de problematiek en een (sociaal) isolement tot gevolg kan hebben. De problematieken kunnen zich dan zowel internaliserend als externaliserend uiten.

4.5.2 Rouw en acceptatie

Wanneer je als kind te horen krijgt dat je DM-1 hebt, een chronische aandoening, moet je hiermee leren leven. Het kan zijn dat het kind hier weinig lasten van ondervindt, maar het kan ook zijn dat het kind in een rouwproces terecht komt. Het kind moet wennen aan een leven met diabetes, een leven met koolhydraten tellen, meten en spuiten. Daarnaast moet het kind afscheid nemen van de 'gezonde' ik, de ik zonder diabetes. Het kind kan dan ook teleurgesteld in het eigen lichaam raken, en daar verdrietig of boos door zijn. We kunnen dan ook stellen dat diabetes veel met het kind en de ouders doet. Ondersteuning van gevoelens en de opvoeding is dan ook nodig en belangrijk.

Wanneer we dit rouwproces bekijken volgens het model van de Zwitsers-Amerikaans arts en psychiater Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) zien we dat het kind vijf verschillende fases doorloopt. Men ging er van uit dat de fasen elkaar zouden opvolgen. Om aan de opvolgende fase te kunnen beginnen, zou eerst de voorgaande fase doorlopen moeten zijn.

Het kind komt eerst in fase 1, de fase van ontkenning van de realiteit als afweer tegen het verdriet van het verlies. Het kind doet in deze fase alsof het geen diabetes heeft en ontkent dan ook dat er hiermee rekening gehouden moet worden. Ook angst kan hierbij meespelen. Het kind kan bang zijn voor de problemen die het gaat ervaren in de toekomst - de eindeloze controles, het verlies van de oude levensstijl, het verlies van de zelfstandigheid etc. Door middel van het ontkennen van de diabetes worden deze gedachten gepasseerd. Maar naast angst kan ook schaamte een rol spelen tijdens de ontkenningsfase. Het kind voelt zich door de aanpassingen die de diabetes van het kind vraagt anders dan anderen. Het kind kan dan het gevoel krijgen dat het minder kan en mag dan anderen. Door de ziekte te ontkennen zal het 'gebrek' van zichzelf worden verborgen. (Diabetexplained, 2015)

Na deze fase belandt het kind in fase 2, woede en opstandigheid tegen de verlieservaring. Tijdens deze fase protesteert het kind tegen de diagnose en heeft hierbij veel woede. Deze woede kan zich ook uiten tegenover de naasten, en is dan ook moeilijk voor anderen te begrijpen. Het kind kan zichzelf hierbij vragen stellen als: 'Waarom ik?', 'Waarom nu?'.

Nadat het kind heeft gemerkt dat woede en opstandigheid in fase 2 niet werken, belandt het kind volgens Kübler-Ross in fase 3, de fase waarbij het kind gaat onderhandelen en vechten om de diabetes af te wenden. Het kind gaat onderhandelen met zichzelf, de diabetes en de eigen gezondheid. Het kind kan bijvoorbeeld met zichzelf afspreken: 'Ik eet alleen sla als ontbijt en lunch, en dan kan ik voor het avondeten een pizza eten'. Deze aanpak kan aan het begin best werken. Zo kan een kind met DM-1 extra insuline spuiten om die ene pizza te kunnen eten. Maar op langer termijn gooit dit de hele controle uit balans en de bloedglucose zal dan ook op en neer gaan. (Diabetexplained, 2015)

Na fase 3, belandt het kind in fase 4, een fase waarin depressie optreedt als het kind zich realiseert dat er niet aan het verdriet valt te ontkomen. Soms wordt de diabetes gewoon te veel en is het kind zich bewust van het onvermogen om de situatie te veranderen. Elk kind reageert hier dan ook verschillend op. Het ene kind trekt zich terug en probeert zich af te sluiten van de echte wereld en zijn of haar ziekte. Een ander kind reageert zijn depressie af door middel van eetbuiten of door weinig lichamelijke activiteiten te ondernemen, en soms zelfs kunnen weigeren uit bed te komen.

Na al deze fasen te hebben doorlopen belandt het kind in de laatste fase, fase 5, het aanvaarden van de diabetes. Het kind ziet van loop van tijd in dat de diabetes niet te bestrijden is en accepteert dan ook dat het leven moet worden aangepast aan de diabetes. (Diabetexplained, 2015)

Volgens het rouwtakenmodel van de Amerikaanse psycholoog J. William Worden (1983) wordt het rouwproces echter gezien als een dynamisch proces, waarin het kind met diabetes vier taken volbrengt. De taken kunnen in wisselende volgorde worden volbracht en elk kind kan dit met wisselende intensiteit beleven. Worden spreekt hierbij van rouwarbeid en rouwtaken. Zo wordt rouwen gezien als arbeid om het verlies te kunnen verwerken, en er moeten vier rouwtaken worden volbracht.

Zo omvat taak één het aanvaarden van het verlies. Het kind met diabetes accepteert dat het oude leven zonder diabetes nooit meer terugkomt. Bij deze taak gaat het om de bewustwording en de onomkeerbaarheid van de diabetes. Het verlies van het oude leven is een realiteit waar het kind niet omheen kan.

Taak twee is het ervaren van de pijn. Het kind doorvoelt en doorleeft de pijn die het verlies van het oude leven met zich meebrengt. Hierbij moet wel gezegd worden dat niet elk kind op dezelfde manier en met dezelfde intensiteit deze pijn zal beleven.

De derde taak is dat het kind zich aanpast aan een leven met diabetes. Het kind komt erachter dat bepaalde activiteiten en dergelijke vanzelfsprekendheden niet meer kunnen worden vervuld of verricht. Hierbij ontwikkelt het kind nieuwe vaardigheden om op deze manier de veranderingen op te kunnen vangen.

Taak vier is dat het kind de diabetes emotioneel een plek geeft. Daarnaast pakt het kind de draad van het leven weer op, zonder dat de diabetes daarin een belemmering vormt. (Ikrouwomjou, 2015)

4.6 Pedagogische ondersteuning

Om binnen het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis de pedagogische ondersteuning te kunnen onderzoeken is het belangrijk dat de definitie hiervan verder wordt toegelicht.

In de richtlijn van de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) verstaat men onder pedagogische ondersteuning: “Op intentionele wijze steun bieden aan ouders en andere betrokkenen rondom het kind bij hun opdracht en taak als opvoeders. (NCJ, 2015)

Wanneer we deze definitie verbinden met de diabetes is de pedagogische ondersteuning gericht op het oppakken en aanpakken van de problemen die zich kunnen voordoen bij de regulatie van DM-1. Deze problemen kunnen mede veroorzaakt of in stand gehouden worden door invloeden binnen en/of buiten het gezin. Zo heeft de omgeving, waaronder het kinderdiabetesteam invloed op de ontwikkeling van het kind.

Wanneer een kind met DM-1 wordt behandeld in een liefdevolle, stabiele en stimulerende omgeving is de kans groter dat de diabetes goed wordt ingesteld dan bij een kind dat wordt behandeld in een minder ondersteunende omgeving. Maar het kind heeft zelf ook invloed op de omgeving. Zo roept een kind met een moeilijk temperament ander gedrag op bij disciplines uit een kinderdiabetesteam, dan een kind dat makkelijk is in de omgang. (van den Akker, Dekovic, Prinzie, & Asscher, 2010)

Maar waar moet de pedagogische ondersteuning aan voldoen? Rixsen Walraven (2004) beschrijft een viertal pedagogische basisdoelen waaraan de pedagogische ondersteuning aan moet voldoen om de ontwikkeling en de instelling van een kind met DM-1 zo goed mogelijk te laten verlopen.

1. Het bieden van emotionele veiligheid

Het is de bedoeling dat de disciplines uit het kinderdiabetesteam het kind met DM-1 een veilige basis kunnen bieden waar kinderen zich gehoord voelen en zichzelf kunnen zijn. Door Riksen-Walraven wordt het bieden van een gevoel van veiligheid als de meest basale pedagogische doelstelling gezien. Het bieden van veiligheid is niet alleen van belang omdat het bijdraagt aan het welbevinden van het kind, maar ook omdat een veilig klimaat voorwaarde is voor het realiseren van de andere pedagogische doelen. (Meij, De basis van opvoeding en ontwikkeling , 2011)

2. De gelegenheid bieden voor het ontwikkelen van persoonlijke competentie

De disciplines uit het kinderdiabetesteam moeten het kind met DM-1 in de gelegenheid kunnen stellen om hun persoonlijke competentie te ontwikkelen. Het gaat om persoonlijke eigenschappen als zelfmanagement, zelfvertrouwen, motivatie, veerkracht, doorzettingsvermogen en flexibiliteit. Hierdoor is het kind in staat om allerlei problemen goed aan te pakken en zich goed aan te passen aan (veranderende) situaties. (Meij, De basis van opvoeding en ontwikkeling , 2011)

3. De gelegenheid bieden voor het ontwikkelen van sociale competentie

De disciplines uit het kinderdiabetesteam moeten het kind met DM-1 in de gelegenheid kunnen stellen om hun sociale competentie te ontwikkelen. Het gaat om een scala aan sociale kennis en vaardigheden, communiceren, samenwerken, hulp aanvaren, conflicten voorkomen en oplossen en het ontwikkelen van sociale verantwoordelijkheid. (Meij, De basis van opvoeding en ontwikkeling , 2011)

4. Het overdragen van waarden en normen

De disciplines uit het kinderdiabetesteam moeten waarden en normen aan het kind met DM-1 kunnen overdragen, waardoor het kind zich de ‘cultuur’ in het ziekenhuis eigen maakt. Het kind leert op deze manier wat belangrijk is bij het hebben van DM-1, en hoe het kind met bepaalde situaties om kan gaan. (Meij, De basis van opvoeding en ontwikkeling , 2011)

4.6.1 Pedagogische competenties

Om als kinderdiabetesteam pedagogische ondersteuning te kunnen bieden, is het belangrijk dat het team beschikt over pedagogische competenties. Maar wat zijn competenties nou eigenlijk precies?

Het begrip competenties verwijst allereerst naar een taak of rol, dat wil zeggen een concrete activiteit die vervuld moet worden om een zeker resultaat te bereiken. Hier ligt een verschil met de opvatting dat competenties algemene eigenschappen van mensen zijn. Als het om een werkwoord gaat en de beschreven activiteit als zodanig waarde genereert – voorbeeld: het bieden van pedagogische ondersteuning - is er sprake van een competentie. Bij werkwoorden die naar een ondergeschikte activiteit verwijzen, zoals luisteren, motiveren of doelen stellen, en bij zelfstandige naamwoorden zoals; betrouwbaarheid, creativiteit, flexibiliteit, is dat niet het geval en is van competenties dus geen sprake.

Ten tweede zijn competenties geleerd door leren door doen. Een kind met DM-1 voedingsadviezen geven leert men uitsluitend door te handelen in een reële of een gesimuleerde werksituatie. Dat leren tijdens een handeling nodig is, hangt samen met het derde kenmerk van competenties, namelijk dat kennis, vaardigheden en houdingen, samensmelten tot één geheel. Ook wel het in staat zijn om tijdens een handeling op een juiste manier gebruik te maken van de aanwezige kennis en vaardigheid en tegelijk de juiste houding te tonen. (Stroe, 2002)



Maar hoe maken we de verbinding naar pedagogische competenties?

Om als discipline pedagogische ondersteuning te kunnen bieden zijn er een zestal persoonlijke kernkwaliteiten vereist, namelijk; betrokkenheid, empathisch vermogen, assertiviteit, representativiteit, integriteit en het in staat zijn om professionele macht te hanteren.

Met deze kernkwaliteiten kan er gewerkt worden aan de onderstaande competenties die een leidraad vormen voor het bieden van pedagogische ondersteuning aan het kind en de ouders.

1. De discipline signaleert en analyseert opvoedingsvragen, en oriënteert zich op de opvoedingssituatie.
2. De discipline gaat een pedagogische relatie aan en onderhoudt deze.
3. De discipline geeft vorm aan een pedagogisch klimaat dat ontwikkelingskansen biedt.
4. De discipline informeert en verzorgt voorlichting/ scholing, op basis van een analyse van opvoedingsvragen van individuen en groepen.

5. De discipline adviseert over opvoedingsvragen en –problemen, zowel vraaggericht als directief schat daarbij de haalbaarheid van de adviezen in, en verwijst waar nodig door naar specialistische hulpverlening.
6. De discipline begeleidt en ondersteunt (mede-)opvoeders bij het creëren van (meer) ontwikkelingskansen, op basis van een analyse van het ontwikkelingsniveau van de kinderen en het pedagogisch handelen van de (mede-) opvoeders.
7. De discipline hanteert een behandelmethodiek die is afgestemd op doelgroep en opvoedingsvraag.
8. De discipline zorgt als ‘verbindingspersoon’ voor toeleiding van kind en opvoeders naar specifieke voorzieningen of specialistische hulpverlening.
9. De discipline signaleert pedagogische problematieken, doet nader onderzoek en vertaalt de uitkomsten naar pedagogisch beleid.
10. De discipline initieert, implementeert en evalueert pedagogisch beleid/ jeugdbeleid (van zowel instellingen met een pedagogische taak als lokale en regionale overheid) en hanteert daarbij innovatieve werkwijzen.
11. De discipline brengt inhoudelijke afstemming tot stand over de terreinen en grenzen van deskundigen en instellingen heen op et gebied van pedagogisch beleid en pedagogische interventie.
12. De discipline communiceert informatie, ideeën en oplossingen intern en extern, werkt team- en keten gericht samen en geeft leiding aan projecten in multidisciplinaire context.
13. De discipline ondersteunt anderen, zowel individuen als groepen, in het oog hebbend voor en omgaand met maatschappelijke en culturele diversiteit.
14. De discipline neemt verantwoordelijkheid voor het eigen beroepsmatig handelen, reflecteert erop en geeft sturing aan de verdere ontwikkeling ervan en kan zich voorts een oordeel vormen over de waardegebonden opvattingen die het pedagogisch handelen bepalen en heeft daarop zelf een visie ontwikkeld. (Hogeschool Utrecht, 2014-2015)

Hoofdstuk 5. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt als eerst de dataverzamelingmethode beschreven, waarna er in de tweede paragraaf wordt ingegaan op de betrokkenen binnen dit onderzoek, de respondenten. Hierna zal duidelijk worden welke onderzoeksmethoden gebruikt zijn in het onderzoek, en wordt in paragraaf vier de analysemethode beschreven. Tot slot wordt er in de laatste paragraaf ingegaan op de bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit in het onderzoek.

5.1 Dataverzamelingmethode

Volgens Plooi (2011) kan men door het doen van onderzoek de wereld beter leren kennen en begrijpen, waardoor gebeurtenissen voorspeld of beïnvloed kunnen worden. Met dit onderzoek als uitgangspunt kunnen kinderdiabetesteam dan ook leren hoe de pedagogische begeleiding van kinderen met DM-1 binnen andere kinderdiabetesteams in Nederland ingevuld wordt.

Om de dagelijkse pedagogische begeleiding van kinderen met DM-1 binnen diverse kinderdiabetesteams in Nederland in kaart te brengen, is het belangrijk een betrouwbare en representatieve methode te hanteren. Zo is ervoor gekozen om te beginnen met een secundair literatuuronderzoek, literatuur waarin door andere auteurs over de behandelde onderwerpen wordt gerapporteerd. Dit literatuuronderzoek wordt uitgevoerd zodat de onderzoeker zich kan oriënteren binnen het onderzoeksveld. Zo is er onder anderen literatuuronderzoek gedaan naar de invloed van DM-1 op het leven van een kind, de pedagogische innovaties die de afgelopen tijd zijn ingevoerd en wat pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1 nou precies inhoudt.

Daarnaast is er bij zowel het gezamenlijke onderzoek, als het individuele onderzoek gekozen voor een kwalitatief onderzoek, het afnemen van interviews. Zo staat bij kwalitatief onderzoek de beleving van de respondent centraal en heeft de onderzoeker de mogelijkheid zich aan te passen aan de omstandigheden. Het gaat bij dit onderzoek dan ook niet om het in kaart brengen van cijfers, maar om een vraagstuk, de hoofdvraag inzichtelijk te maken. Op deze manier kan er een beeld gegeven worden van de pedagogische ondersteuning dat wordt geboden door de disciplines binnen de deelnemende kinderdiabetesteams.

Hieronder wordt in een aantal argumenten de keuze voor deze methode onderbouwd;

- Bij een interview kan er dieper op een onderwerp worden ingegaan tijdens het gesprek.
- De onderzoeker ontvangt mogelijk meer informatie
- Indien een interviewvraag verkeerd begrepen wordt, krijgt de onderzoeker de kans deze uit te leggen.
- Van minder welbespraakte respondenten, worden eveneens spontane antwoorden verkregen.

5.2 Respondenten

Om respondenten voor het onderzoek te verkrijgen is er met behulp van het netwerk aan ziekenhuizen van het MMC een mail uitgezet met de vraag of de kinderdiabetesteams willen deelnemen aan het onderzoek rondom de invulling van de pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1, zie bijlage 10.3. Vanuit het respons van deze ziekenhuizen is er voor het gezamenlijk onderzoek een selectie gemaakt van vier ziekenhuizen, waarbij dit onderzoek zich heeft gericht op het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda.

Binnen het kinderdiabetesteam van dit ziekenhuis hebben zich twee teams gevormd. Elk team heeft een diëtist, een kinderarts en een kinderdiabetesverpleegkundige. Daarnaast beschikt het team ook over een kinderpsycholoogmedewerkers, maar deze werkt voor beide teams. Eén van de twee teams wilde meewerken aan het onderzoek, waardoor het advies dan ook enkel geldend is voor dit team. Er is contact gelegd met de kinderdiabetesverpleegkundige, waarna zij intern om de medewerking van de overige drie disciplines heeft gevraagd. Uiteindelijk werken dan ook de diëtisten, de kinderarts, de kinderpsycholoog en de kinderdiabetesverpleegkundige mee aan dit onderzoek.

De interviews zijn op 23 en 24 april 2015 bij de disciplines binnen het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis afgenomen. De onderzoeker heeft een dag-, plaats- en tijdspraak met de verschillende disciplines gemaakt, waarna de interviews zijn afgenomen in het ziekenhuis.

5.3 Onderzoeksmethoden

Bij de kwalitatieve onderzoeksmethode is er gekozen voor een half gestructureerd interview. Deze onderzoeksmethode sluit aan bij de hoofdvraag van dit onderzoek, omdat er op deze manier aan de hand van wensen, ervaringen, meningen en behoeften van de doelgroep in beeld kan worden gebracht waarom een ziekenhuis handelt op de manier waarop het handelt. Zo is er bij dit type interview een vragenlijst of een lijst met onderwerpen, ook wel topiclijst genoemd, gebruikt, welke is voortgekomen uit het theoretisch kader.

De topics die in dit onderzoek zijn aangehouden luiden als volgt:

- | | | |
|---------------------|-----------------|-------------------------------|
| 1. Functie en taken | 3. Behandeling | 5. Probleemsituaties thuis |
| 2. Werkwijze | 4. Competenties | 6. Pedagogische ondersteuning |

Om de ziekenhuizen in het gezamenlijke onderzoek met elkaar te kunnen vergelijken, zijn de topics in dit onderzoek gelijk aan de topics van het gezamenlijk onderzoek. Op deze manier vormen de topics een leidraad voor het onderzoek. De topics zijn onderzocht en uitgediept in het interview, ook wel ‘sensitizing concepts’ genoemd. Er is hierbij ruimte voor de eigen inbreng van de respondent.

De onderzoeker heeft zich flexibel opgesteld en ingespeeld op de situatie. (Verhoeven, 2010) De respondenten mochten antwoord geven vanuit hun referentiekaders, hun eigen belevingswereld. Dit wordt ook wel symbolisch interactionisme genoemd, een interpretatieve ofwel open benadering van onderzoek. (Verhoeven, 2010)

Daarnaast hebben de respondenten toestemming gegeven voor het opnemen van de interviews met een spraakrecorder. Op deze manier heeft de onderzoeker zich onvoorwaardelijk kunnen richten op de respondent. Daarnaast is de kans op vertekening na het interview ook beperkt. (Verhoeven, 2010).

5.4 Analyse

Na het afnemen van de half gestructureerde interviews zijn de gehele interviews uitgewerkt en per woord uitgewerkt. Hierna zijn de uitspraken uit het interview gegroepeerd en geplaatst bij de juiste topic, ook wel deductief coderen genoemd. Dat wil zeggen dat de onderzoeker op basis van de topics op zoek gaat naar bepaalde woorden en uitspraken van de geïnterviewde, en deze bij de bijbehorende topics plaatst. (Verhoeven, 2011) De topics die zijn aangehouden tijdens de analyse zijn dezelfde als aangehouden bij de interviews. Op basis van de groepering is er opzoek gegaan naar patronen en overeenkomsten binnen de uitspraken van de geïnterviewden.

5.5 Bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen is het belangrijk dat het onderzoek herhaalbaar is, ook wel een iteratieve werkwijze genoemd. Dit houdt in dat het onderzoek op een ander tijdstip, met een andere onderzoeker, andere proefpersonen en onder andere omstandigheden tot dezelfde onderzoeksresultaten leidt (Verhoeven, 2011).

Om de betrouwbaarheid van de resultaten te vergroten is er naast het individuele onderzoek, ook gekozen voor een gezamenlijk onderzoek, waardoor de grootte van steekproefomvang wordt vergroot. Hoe groter de steekproef, des te nauwkeuriger het onderzoek wordt.

Om een representatief en bruikbaar beeld te creëren is het belangrijk om bij herhaling van het onderzoek hetzelfde aantal respondenten te gebruiken. De onderzoeker is zich ervan bewust dat het kinderdiabetesteam dat binnen dit onderzoek wordt onderzocht, wordt onderzocht in de huidige formatie. Indien deze formatie in de toekomst veranderd, zullen de antwoorden bij een vervolgonderzoek kunnen afwijken van dit onderzoek.

Zoals eerder vermeld zijn de interviews opgenomen met een spraakrecorder, waardoor het interview meerdere malen terug te luisteren is en tevens de betrouwbaarheid van de resultaten wordt verhoogd. Om te kunnen garanderen dat de interviews betrouwbaar en onafhankelijk zijn, is er een door onafhankelijke proefpersonen, twee derdejaars studenten van de opleiding Ecologische Pedagogiek van de Hogeschool van Utrecht, een pre-test gedaan door middel van het oefenen van het interview. Om de betrouwbaarheid en onafhankelijkheid te meten, wordt er op de onderstaande elementen gelet;

- Kan de vraagstelling op één manier geïnterpreteerd worden?
- Zijn de topics relevant aan het onderzoek?
- Komen alle topics aan bod?
- Is het interview aangepast aan het niveau van de respondent?
- Hoe is de stijl en de tijdsduur van het interview?

Er kan gesteld worden dat er meerdere keren een pre-test is uitgevoerd, wat de betrouwbaarheid en onafhankelijkheid van het onderzoek bevordert.

Daarnaast vergroot de samenwerking tussen de vier studenten, coach en opdrachtgever de objectiviteit van de interpretatie. Zo zorgt de samenwerking ervoor dat men elkaar scherp houdt en er gezamenlijk wordt gekeken naar de vraagstelling, analyse en resultaten.

De betrouwbaarheid is een voorwaarde voor het bepalen van de validiteit van een onderzoek. Om de validiteit binnen het onderzoek te waarborgen is het van belang dat er wordt gemeten wat men wilt weten. Wordt bijvoorbeeld de beantwoording van de hoofdvraag, de interne validiteit, gewaarborgd?

Om de interne validiteit te waarborgen wordt de opdrachtgever betrokken bij belangrijke beslissingen die tijdens dit onderzoek worden genomen. Deze beslissingen worden vervolgens door drie studenten die meewerken aan het overkoepelende onderzoek besproken, waarna er wetenschappelijke literatuur bij het onderzoek wordt betrokken. Tot slot is dit onderzoek meermalig door de coach, Anke van Bijsterveldt, bekeken, waarna zij samen met een tweede beoordelaar het onderzoeksvoorstel heeft beoordeelt.

Naast de interne validiteit is het belangrijk dat ook anderen iets aan dit onderzoek hebben, ook wel de externe validiteit genoemd.

De conclusies die uit dit onderzoek zijn getrokken gelden enkel voor de ziekenhuizen die in dit onderzoek en het overkoepelende onderzoek onderzocht zijn. De onderzoeker is zich ervan bewust dat door middel van kwalitatief onderzoek, de generalisatie verkleind. Dit betekent dan ook dat de conclusies niet landelijk gegeneraliseerd kunnen worden.

Naast de interne en externe validiteit is het belangrijk dat het onderzoek vrij is van systematische fouten. Een voorbeeld hiervan is het expres geven van een antwoord dat niet op de waarheid gebaseerd is. (Verhoeven, 2011) Zo gaat er tijdens dit onderzoek voornamelijk naar de mening van de respondenten gevraagd worden, wat kan leiden tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden. (Baarda, Goede de, & Kalmijn, 2007). Om de validiteit te waarborgen zijn de interviews in een voor de respondenten vertrouwde setting afgenomen, en is de respondenten verteld dat zij in het onderzoek niet anoniem zullen blijven.

Hoofdstuk 6. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken naar aanleiding van de interviews. De onderzoeker heeft ervoor gekozen om alle resultaten met elkaar te vergelijken, en dan ook niet afzonderlijk uit te werken.

6.1 Functie en taken

Zoals eerder in dit onderzoek vermeld zijn er vier disciplines binnen het kinderdiabetesteam van het GHZ geïnterviewd.

Respondent één gaf binnen het team te werken als GZ-psycholoog, kinder- en jeugdpsycholoog.

Tijdens het interview is naar voren gekomen dat zij kinderen met diabetes begeleidt bij problemen die zich voor kunnen doen bij het meten, (bloedsuiker)prikken, insuline spuiten, maar ook bij therapietrouw en het begeleiden van verschillende soorten angsten bij kinderen. Zo gaf zij aan dat kinderen met diabetes kunnen kampen met prikangst of angst voor een hypo. Daarnaast gaf zij aan de kinderen ook te ondersteunen bij het accepteren van de diabetes, eetproblemen, emotionele problemen, maar ook problemen met en tussen ouders.

Respondent twee gaf aan te werken als diëtist op de poli. Zij werkt nu sinds vijf jaar als diëtiste en dan voornamelijk op de kinderafdeling. De diëtiste heeft aangegeven te adviseren over voeding, en specifieke vragen over voeding, koolhydraten, koolhydraatinsulineratio en dergelijken komen bij haar terecht.

Respondent drie gaf aan te werken als kinderdiabetesverpleegkundige. Zij gaf tijdens het interview aan dat haar grootste taak de 50 procent patiëntencontact is. Daarnaast zorgt zij voor een hele kleine vakgroep en doet zij alle administratie zoals het plannen van de poli's, de kinderen in bepaalde groepen plannen en het plannen van afspraken. Ook maakt zij het format waarin de secretaresse de afspraken plant. Verder gaf de kinderdiabetes-verpleegkundige aan dat zij lid is van de landelijke werkgroep van kinderdiabetesverpleegkundigen, en hier dan ook activiteiten in onderneemt. Daarnaast geeft ze groepseducaties voor leerkrachten en kinderen, en zit ze de multidisciplinaire overleggen voor en werkt deze uit.

Tot slot gaf respondent vier aan te werken als kinderarts binnen het kinderdiabetesteam. De kinderarts gaf aan de kindergeneeskundige zorg binnen het ziekenhuis, onder anderen bij de diabeteszorg onder haar hoede te nemen. Zo ziet zij de kinderen drie keer per jaar, wat gebeurt middels een multidisciplinair spreekuur. Ze let hierbij op de gezondheid van de kinderen in brede zin, maar vooral in het kader van de diabetes. Daarnaast bewaakt zij alle kindergeneeskundige- en schoolproblemen. Ze doet de lichamelijke onderzoeken, waarbij ze let op de lengtegroei, het gewicht, de bloeddruk, de voeten en de ogen. Ook kijkt zij gedurende het jaarlijkse bloedonderzoek uitgebreid naar nier- en leverfunctie.

6.2 Werkwijze

Respondent drie gaf aan dat bij de aanmelding en opname van een kind, de insteek is dat de kinderen binnen drie dagen naar huis gaan. Hierna maakt zij vervolgafspraken, waarbij de intervallen steeds groter worden. Wel blijft zij dag en nacht bereikbaar voor ouders. Wanneer ouders niet bellen of een afspraak niet na zijn gekomen, neemt zij contact met hen. Ze gelooft dan ook dat ouders bellen als zij vragen hebben of meer duidelijkheid wensen te hebben. Zo zegt zij dan ook, ‘‘Wij bellen de patiënt niet zomaar, omdat ik vind dat als je dat doet, dan pak je een stukje zorg bij de patiënt weg.’’

Ook gaf zij aan dat als een ouder of kind belt of langskomt met een hulpvraag, zij eerst zelf advies geeft. Als dat niet lukt verwijst ze de patiënt door naar de psycholoog of kinderarts. Dit blijkt ook uit het interview met respondent één. Zo geeft zij aan dat zij de kinderen krijgt doorverwezen als de kinderarts of de kinderdiabetesverpleegkundige signaleren dat er problemen zijn met alles wat nodig is om de diabetes op een goede manier te reguleren. Wanneer deze problemen te ernstig worden kan zij hen doorverwijzen naar Bureau Jeugdzorg of een andere GGZ instelling. Ook kan het voorkomen dat zij een AMK melding moet doen. Een hele enkele keer komen de kinderen bij een school voor langdurig zieke kinderen terecht, omdat de diabeteszorg thuis en daarmee ook het naar school gaan niet op de rit komt.

Ook respondent vier gaf aan dat de diabetesverpleegkundigen in het team de diabetes therapie bijstuurt. Op het moment dat zij er niet uitkomen, denkt zij als kinderarts daarover mee.

Daarnaast geven alle respondenten aan regelmatig overleg met elkaar te hebben, waarbij er wordt gekeken of alles hetzelfde aangepakt wordt.

6.3 Behandeling

Respondent drie gaf aan dat als de kinderen op de poli worden aangemeld, alle kinderen worden opgenomen. Tijdens de opname komen de diabetesverpleegkundige, de diëtiste, de kinderarts en de afdelingsverpleegkundige bij de patiënt langs. Ook gaf zij aan dat de psycholoog komt kennismaken met het kind, maar hierna vaak uit het zicht verdwijnt.

Respondent één gaf tijdens het interview aan, aan het begin van de behandeling van het kind altijd standaard kennis te maken. Daarna vertelt zij het kind dat als het kind haar hulp nodig heeft hij of zij bij haar langs mag komen. ‘‘Nu hebben jullie mij een keer gezien, en dit is wat ik doe binnen het team. Misschien heb je het helemaal niet nodig, maar weet wat het betaald als je het wel nodig hebt.’’

Respondent drie gaf aan dit jammer te vinden. ‘‘Ik denk het zou mooi zijn als ze eens in het jaar bij zo’n gezamenlijk spreekuur zal aansluiten, want dan houd je feeling met je kinderen.’’

Respondent twee vertelde dat na binnenkomst de spuitplekken door de kinderarts en de diabetesverpleegkundige worden gecontroleerd. Wanneer er tijdens het eerste consult niet voldoende tijd is om alles te bespreken, pakt zij dit tijdens een extra consult op, waarbij de voedingsvragen verder worden uitgevraagd.

Wanneer blijkt dat zij toch niet helemaal weten waar het in zit, wordt het bijgehouden dagboekje waarin de activiteiten en de ingenomen voeding vermeld staan bekeken. Aan de hand hiervan wordt bepaald of zij of de kinderdiabetesverpleegkundige dit verder oppakt.

Respondent drie vertelde dat het team probeert binnen drie dagen de kinderen zo ver te krijgen dat ze er vertrouwen in hebben om naar huis te gaan. Het volgende traject is dat de patiënt na twee tot drie dagen opnieuw op de poli komt. Hierna worden de intervallen groter, waarna het team de patiënt nog maar drie keer per jaar ziet. “We zien de goed ingestelde diabeten dan drie keer per jaar tijdens gezamenlijke gesprekken met de kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige en de diëtist.”

Ook gaven alle respondenten tijdens het interview aan dat het voor kan komen dat de ouders de gegeven informatie niet oppakken. Zo vertelde respondent twee, “Wij hebben een keer een meisje opgenomen met wie het echt niet goed ging, bij wie we er gewoon geen vat op kregen. We hebben haar toen opgenomen en zijn met beiden ouders erbij opnieuw met her-educatie begonnen.” Daarbij vertelde ze dat de opname een positief effect heeft gehad op de behandeling, maar dat het team geen diabetespatiënten op mag nemen, omdat de patiënt dan een bepaalde ‘aantekening’ krijgt.

6.4 Competenties

Zoals binnen het theoretisch kader is beschreven, omvat competenties, houding, kennis en vaardigen. Respondent één heeft tijdens het interview aangegeven twee opleidingen te hebben gedaan. De meest relevante voor haar werk is psychologie met de afstudeervariant kinder- en jeugdpsychologie.

Daarnaast heeft zij bewegingswetenschappen gestudeerd.

Ze heeft aangegeven te hebben gewerkt in het Vu medisch centrum (VUmc) in Amsterdam, waarna zij sinds 2008 werkzaam is binnen het Groene Hart Ziekenhuis.

Ze vindt het belangrijk dat een kind met diabetes een zo’n normaal mogelijk leven kan lijden, zo normaal mogelijk kan opgroeien, en zo normaal mogelijk mee kan doen aan het dagelijks leven, zonder dat het telkens het gevoel heeft dat het zich moet aanpassen.

Respondent twee vindt het belangrijk dat disciplines de situatie van een kind heel goed in kaart hebben, hetzij de thuissituatie als de rest van de systemen om het kind heen. Zo zegt zij: “Als je de situatie zo veel mogelijk voor je hebt, dan kun je ervoor zorgen dat een kind beter ingesteld is, en als discipline op de juiste punten kunt ondersteunen.”

Ze vindt het dan ook belangrijk dat het kind met diabetes zo veel mogelijk mee kan doen met de andere kinderen, zonder daar een belemmering in te voelen.

Respondent drie vindt het belangrijk dat de patiënt en de ouders zo zelfstandig mogelijk proberen om te gaan met de diabetes. Om dit te kunnen bereiken hebben zij en de kinderarts de cursus Motivational Interviewing gevolgd. Door middel van deze gespreksvaardigheden proberen de disciplines zich in te

leven in de patiënt en hen zelf verantwoordelijk te stellen voor het zelfmanagement, waarna er tot een oplossing gekomen kan worden.

6.5 Pedagogische ondersteuning

Tijdens de interviews is er ingegaan op het begrip pedagogische ondersteuning. Wat is pedagogische ondersteuning volgens de verschillende disciplines, en hoe geven zij dit vorm? Het viel op dat de disciplines het begrip pedagogische ondersteuning allemaal op een andere manier interpreteerden. Zo vertelde respondent één dat zij denkt dat pedagogische ondersteuning gericht is op de opvoedsituatie, en dat er dan voornamelijk gekeken wordt naar de ouders. Hoe geven de ouders vorm aan de opvoeding en in hoeverre kunnen zij dit aan?

Zo zegt zij; ‘‘Het gaat om hoe de ouders en het kind de diabetes een zo goed mogelijke plek geven in het dagelijks gezinsleven zonder dat de diabetes daar een grote rol in heeft.’’

Ook geeft zij aan de kinderen een vragenlijst, gebaseerd vragenlijst van Kwaliteit van Leven, te laten invullen voordat ze op de poli komen, waardoor de kinderarts een beeld krijgt van de stand van zaken, zowel thuis als op school.

Tijdens het interview gaf zij aan het erg goed te vinden dat de kinderarts en kinderdiabetesverpleegkundige haar snel weten te vinden en ook snel inschakelen als zij zien dat het niet goed gaat binnen een gezin. Ook denkt zij dat de kennismaking bij binnenkomst ervoor zorgt dat dit voor ouders drempelverlagend is om naar haar toe te gaan. Daarnaast denkt zij ook dat MediPlus van STEK jeugdhulp op het gebied van pedagogische ondersteuning een meerwaarde is. Zo zegt zij: ‘‘Op deze manier kan er ook thuis in het gezin wat aan gebeuren.’’

Het MediPlus project is speciaal bedoeld voor chronisch zieke kinderen van 4 tot 18 jaar en hun ouders. In het MediPlus project werken artsen, psychologen en verpleegkundigen van het Groene Hart Ziekenhuis samen met hulpverleners van Stek Jeugdhulp. Door middel van individuele gesprekken of groepsbijeenkomsten, met bijvoorbeeld kinderen en ouders die in een zelfde situatie zitten, leren zij het kind en de ouders omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan.

Echter gaf zij wel aan als enige psycholoog in het diabetesteam te zitten, waardoor tijd een beperkende factor kan zijn. Ook denkt zij dat er ook meer aandacht kan worden besteedt aan de overgang van de pubers naar de volwassenzorg, de transitie.

Respondent twee ziet pedagogische ondersteuning als aandacht voor het kind en de ouder. Zo zegt zij: ‘‘Ik weet dat de pedagogisch medewerkers hier bijvoorbeeld echt aandacht aan het kind besteden, een praatje maken en een spelletje spelen. Ook maken ze hier altijd een dagprogramma om een bepaald ritme er in te houden.’’

Daarnaast gaf respondent twee aan dat een ouder na de diagnose erg overrompeld kan zijn. Zij vindt het dan ook erg goed dat de pedagogisch medewerker de ouders ondersteunen en een luisterend oor bieden.

Echter geeft zij aan dat de kinderpsycholoog alleen op consult wordt gevraagd, en de kinderen dan ook niet de gehele tijd volgt. Zij is dan ook van mening dat er in de opvoedingsadviezen meer ondersteuning nodig is. Zo zegt zij ook: ‘‘Misschien is er wel een rol voor Pedagogiek weggelegd om daar standaard een rol in te spelen.’’

Respondent drie heeft tijdens het interview aangegeven te denken dat de psycholoog de enige discipline is die pedagogische ondersteuning kan bieden. Zo is zij van mening dat zij tijdens de gesprekken die zij voeren wel kijken naar de opvoedingsstijl van ouders, maar hier niet veel mee doen. Daarnaast geeft zij ook aan MediPlus van STEK jeugdhulp een vorm van pedagogische opvoedkundige ondersteuning te vinden. Zo worden er bij Marokkaanse gezinnen ook vrouwelijke medewerkers met een Marokkaanse achtergrond ingezet. Zo zegt zij: ‘‘Het is ook de cultuur wat maakt dat er anders wordt opgevoed, en er anders mee om wordt gegaan.’’

Ook vertelde respondent drie dat zij de cursus Motivational Interviewing gedurende haar Post HBO heeft gevolgd. Echter is zij van mening dat niet alle gesprekken Motivational Interviewend zijn.

Daarnaast vindt zij dat er tijdens de carrousel te weinig aandacht is voor opvoedkundige vragen of pedagogische ondersteuning, en er meer plek zou moeten zijn voor een pedagoog. Wel geeft zij aan al met drie disciplines binnen één team te werken, en vindt dus ook dat hier geen vierde discipline bij geplaatst moet worden. Zij denkt dat het beter is als er drie keer per jaar een carrousel wordt georganiseerd waarbij de psycholoog deelneemt en één van de andere disciplines niet.

Volgens respondent vier betekend pedagogische ondersteuning de ondersteuning van ouders in de omgang met de diabetes van hun kind. Zo vertelde zij dat er enkel pedagogische ondersteuning wordt geboden als hier behoefte aan is. Er wordt dan tijdens het spreekuur besproken of er op bepaalde vlakken hiaten worden ervaren.

Daarnaast geeft ook respondent vier aan de cursus Motivational Interviewing te hebben gevolgd. Zij laat deze interventie voornamelijk van toepassing zijn op de kinderen, en minder op de ouders. Zo is zij van mening dat kinderen met behulp van deze interventie gemotiveerder zijn aan hun diabetes te werken.

Verder vindt respondent vier dat het team op één lijn zit, waardoor zij hetzelfde probleem aanvoelen en hier dan ook mee aan de slag kunnen. Hier is de patiënt volgens haar dan ook bij gebaat. Echter gaf zij ook aan dat ze soms hoopt dat men tijdens een spreekuur eerder advies vraagt, waardoor zij problemen eerder te horen krijgt van het kind of de ouders. Ze vraagt zich dan ook af of zij actiever contact met hen moeten zoeken en extra controlemomenten moeten inplannen ondanks dat dit volgens

het protocol niet hoeft. Ze is dan ook van mening dat diabetesverpleegkundigen laagdrempelig bereikbaar zijn, en dit dus geen drempel hoeft te zijn voor ouders.

6.6 Probleemsituaties thuis

Respondent één gaf aan dat de diëtiste bij problemen met voeding in de thuissituatie wordt betrokken. Ook gaf zij aan zelf mee te denken op pedagogisch vlak. Hoe pakken de ouders het aan? Wat zijn de algemeen opvoedkundige aspecten, grenzen en regels? Wat hoort hiervan echt bij de diabetes?

Ook kan hierbij MediPlus van STEK jeugdhulp op huisbezoek komen, waarbij er bij een eetsituatie wordt meegekeken. Wat gebeurt er? Hoe kunnen de ouders dit anders aanpakken? De diabetesverpleegkundige speelt hierbij volgens respondent één geen grote rol. Zo gaat zij wel eens op huis- of schoolbezoek, maar niet structureel.

Respondent twee heeft echter aangegeven dat de kinderdiabetesverpleegkundige de algehele verantwoordelijkheid draagt en dan ook frequent contact heeft met ouders en kind. Over voeding in het algemeen is er volgens haar nooit een acuut probleem in de thuissituatie. Vaak kan de kinderdiabetesverpleegkundige de problemen in de thuissituatie oplossen, waarna eventueel MediPlus van STEK jeugdhulp ingeschakeld kan worden.

Daarnaast gaf respondent drie aan dat de psycholoog bij kindgerichte problemen thuis als eerst wordt ingeschakeld. Wanneer er problemen zijn tussen ouders en kind, zoals het bieden van onvoldoende of verkeerde ondersteuning, is zij van mening dat er meer thuiszorg nodig is. Ook zij gaf dan ook aan dat hierbij MediPlus van STEK jeugdhulp wordt ingeschakeld om thuis de opvoedingsproblemen te bekijken. Zo maakt STEK doelen, waar zij zowel met het kind als met de ouders aan gaan werken.

Respondent vier gaf aan dat de psycholoog een belangrijke rol speelt wanneer de diabetes in de thuissituatie niet goed gereguleerd kan worden, en de kinderdiabetesverpleegkundige op huisbezoek kan gaan. Tevens vertelde ook zij over de mogelijkheid om de thuisbegeleiding te intensiveren door MediPlus van STEK jeugdhulp in te schakelen.

6.7 Verschil tussen milieus

Respondent één vertelde dat zij vindt dat de grootste problemen voornamelijk optreden bij ouders, of gezinnen, waar lagere opleidingsniveaus een rol spelen. Zo vertelde zij dat ze deze problemen ook terug ziet bij gezinnen met financiële problemen, relatie problemen, zoals gescheiden ouders die ieder een eigen stijl hebben, maar ook bij ouders met psychiatrische problemen.

Respondent twee gaf aan te merken dat hoger geschoolde ouders de uitleg en informatie vaak beter oppakken dan ouders die lager geschoold zijn. Ze vertelde dan ook dat zij haar informatie aanpast aan het niveau van de ouder. Ook gaf zij aan een grote groep allochtone kinderen onder behandeling te hebben, waarbij de taalbarrière het grootste obstakel is en het instellen van de patiënt bemoeilijkt.

Zowel respondent drie als respondent vier is van mening dat er andere problemen spelen bij lager opgeleiden als bij hoger opgeleiden. Dit wil volgens respondent drie niet zeggen dat zij minder problemen hebben. Zo zegt zij: ‘Bij de lager opgeleiden zie je vaak dat er in de opvoedingsondersteuning en taalbegrip de meeste problemen zitten. Bij de hoger opgeleiden zie je deze opvoedingsproblematiek niet, maar wel gedragsmatig, zoals de acceptatie van de diabetes.’

Respondent vier vertelde dan ook dat sommige problemen door onderliggende omstandigheden kunnen komen. Zo vertelde zij: ‘Een vader deed naar mijn gevoel bij herhaling niet wat ik vroeg. Later bleek dat hij zwakbegaafd is en een verstandelijke beperking heeft. Hij was sociaal heel sterk, dus hij kon dat enorm verbloemen. Wanneer we dit niet weten kan dit irritatie geven, terwijl er dan toch veel achter zit.’

Hoofdstuk 7. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt er na aanleiding van het literatuuronderzoek en de resultaten van de afgenomen interviews, een conclusie gegeven voor het individuele en gemeenschappelijk onderzoek. Deze conclusie leidt tevens tot de beantwoording van de hoofd- en deelvragen. De beantwoording van de deelvragen zijn terug te vinden in bijlage 11.7. De theoretische deelvragen worden beantwoord aan de hand van het theoretisch kader, en de praktische deelvragen aan de hand van de resultaten die voortgekomen zijn uit de interviews.

7.1 Conclusie individueel onderzoek

Aan de hand van het literatuuronderzoek en de resultaten die voort zijn gekomen uit de interviews kan de hoofdvraag, ‘‘Op welk wijze geeft het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?’’, worden beantwoordt.

Zo kan er worden geconcludeerd dat er binnen het kinderdiabetesteam geen discipline expliciet verantwoordelijk is voor de pedagogische ondersteuning. Echter is uit de literatuur gebleken dat deze begeleiding van essentieel belang is bij verschillende aspecten als rouw, acceptatie en psychosociale problematieken. Pedagogische ondersteuning richt dan ook op het oppakken en aanpakken van de problemen die zich kunnen voordoen bij de regulatie van DM-1. (NCJ, 2015) Daarnaast wordt er binnen de pedagogische ondersteuning naar het gehele systeem gekeken, waardoor alle factoren die de diabetesregulatie kunnen beïnvloeden worden meegenomen. Uit de resultaten is dan ook naar voren gekomen dat dit op dit moment niet gebeurt. Zo zei respondent 3: ‘‘Tijdens de gesprekken die wij voeren kijken we wel naar de opvoedingsstijl van ouders, maar hier doen we niet veel mee. Daarnaast zei respondent vier: ‘‘Sommige problemen komen door onderliggende omstandigheden. Wanneer we dit niet weten kan dit irritatie geven, terwijl er dan toch veel achter zit.’’

De psycholoog wordt dan ook als enige discipline gezien die pedagogische ondersteuning kan bieden. Zij geeft echter zelf aan dat zij als enige psycholoog in het team zit, waardoor tijd voor haar een beperkende factor kan zijn in het bieden van deze pedagogische ondersteuning. Daarnaast kan worden geconcludeerd dat zowel de kinderarts als de kinderdiabetesverpleegkundige de pedagogische ondersteuning kunnen ondersteunen door middel van Motivational Interviewing. Tot slot kan er worden geconcludeerd dat de pedagogische ondersteuning in de thuissituatie zoveel als mogelijk wordt opgelost binnen het team, maar zodra dit buiten hun bereik komt te vallen, MediPlus van STEK jeugdhulp wordt ingeschakeld. Zij stellen doelen op met het kind en de ouders om hier vervolgens binnen de thuissituatie aan te werken.

7.2 Conclusie Gemeenschappelijk onderzoek

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

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

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

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

Hoofdstuk 8. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er met een kritische blik naar het onderzoek gekeken. Zo wordt het duidelijk hoe de uitkomsten van het onderzoek kunnen worden verklaard, geïnterpreteerd en geplaatst. Er wordt hiervoor een link gelegd met de aanleiding, het probleemgebied van het onderzoek en het theoretisch kader. Ook worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek kritisch besproken en door de onderzoeker binnen dit hoofdstuk verder toegelicht.

Zoals in de aanleiding beschreven is er in dit onderzoek onderzocht waar de behoefte van kinderdiabetesteam in Nederland ligt aangaande extra pedagogische begeleiding bij kinderen met diabetes type 1 (DM-1). Om dit te kunnen onderzoeken is de pedagogische ondersteuning binnen verschillende ziekenhuizen onderzocht, waarbij dit onderzoek zich heeft gericht op het GHZ. Een sterk punt van het gemeenschappelijke onderzoek is dan ook dat er door middel van het betrekken van meerdere ziekenhuizen, het ecologische perspectief wordt gewaarborgd. Deze disciplines en ziekenhuizen bieden meer perspectieven voor nieuwe mogelijkheden en kansen vanuit een positieve focus.

Om het ecologisch perspectief te waarborgen binnen het individuele onderzoek wilde de onderzoeker alle disciplines binnen het kinderdiabetesteam van het GHZ interviewen. Gedurende de contactname met de contactpersoon van het ziekenhuis kwam naar voren dat er vier respondenten deel wilden nemen aan het onderzoek. De onderzoeker is er vanuit gegaan dat deze vier respondenten dan ook de gehele formatie van het kinderdiabetesteam omvatte, ondanks dat er op de website van het ziekenhuis twee kinderartsen, twee kinderdiabetesverpleegkundigen, één diëtiste en één kinderpsycholoog vermeldt stonden.

Achteraf bleek het dan ook te gaan om twee teams. Twee teams waarvan elk team één kinderarts en één kinderdiabetesverpleegkundige heeft. De diëtiste en de kinderpsycholoog werken voor beiden teams.

De kinderdiabetesverpleegkundige heeft aangegeven dat deze splitsing in teams voornamelijk een praktische reden heeft. Zo kunnen de disciplines elkaar vervangen of voor elkaar invallen zodra er een discipline wegvalt. Wanneer er één team is, waarbij er van elke functie één discipline aanwezig is, valt er bij uitval een discipline dan ook helemaal weg.

Echter was het voor het totaal beeld van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam representatiever geweest het gehele team te interviewen. Ondanks dat alle disciplines dezelfde werk- en denkwijze kunnen hebben, kunnen er tijdens een interview altijd nieuwe inzichten worden opgedaan. Daarnaast waarborgt men de ecologische insteek wanneer er zoveel mogelijk perspectieven worden verkregen vanuit het team, wat aansluit bij de opleiding ecologische pedagogiek. Een sterk punt binnen dit onderzoek is dat de onderzoeker in overleg met de contactpersoon van het kinderdiabetesteam vervolgens heeft besloten om één van de teams te

interviewen. Er is dan ook aangegeven dat de aanbeveling dat volgt uit dit onderzoek dan ook enkel geldend is voor dit team, zodat de aanbeveling zoveel mogelijk kan worden aangesloten op de wensen en behoeften van de deelnemende disciplines.

Daarnaast is er tijdens het onderzoek ook naar voren gekomen dat het team geen vierde discipline aan het team wil toevoegen. De psycholoog is in dit geval poliklinisch de enige discipline die pedagogische ondersteuning kan bieden binnen het team. Echter vraagt de onderzoeker zich wel af of de psycholoog deze pedagogische adviezen wel kan geven. Zo heeft de psycholoog aangegeven dat zij als enige psycholoog in het team zit, waardoor tijd voor haar een beperkende factor kan zijn in het bieden van deze pedagogische ondersteuning. Daarnaast is haar kennis gericht op de Psychologie, en niet specifiek op de Pedagogiek. De vraag is dan ook of het verstandig is om deze discipline taken te laten vervullen die behoren tot een ander vakgebied.

Hoofdstuk 9. Aanbeveling

Na het schrijven van de conclusie en de discussie is er een individuele aanbeveling voor het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis tot stand gekomen en een gemeenschappelijke aanbeveling voor het gemeenschappelijk onderzoek. Deze aanbevelingen worden hieronder weergegeven.

9.1 Aanbeveling individueel onderzoek

Uit het onderzoek is gebleken dat er binnen het kinderdiabetesteam geen discipline expliciet verantwoordelijk is voor de pedagogische ondersteuning.

Wel is er naar voren gekomen dat het team vindt dat er tijdens de carrousels te weinig aandacht is voor opvoedkundige vragen of pedagogische ondersteuning. Er zou dan ook meer ruimte moeten zijn voor een pedagoog, en pedagogische ondersteuning.

Op dit moment wordt de psycholoog als enige discipline gezien die pedagogische ondersteuning kan bieden. Zij geeft echter zelf aan dat zij als enige psycholoog in het team zit, waardoor tijd voor haar een beperkende factor kan zijn in het bieden van deze pedagogische ondersteuning. Daarnaast hebben de kinderdiabetesverpleegkundige en kinderarts de cursus Motivational Interviewing gevolgd.

Aangezien het team al opgesplitst is in twee teams lijkt het de onderzoeker niet verstandig een vierde discipline aan het team toe te voegen. Echter is het wel verstandig om een carousel te organiseren, waarbij de psycholoog of een pedagoog van de poli deelneemt en één van de andere disciplines niet.

Op deze manier kan er tijdens de carrousels meer aandacht worden besteedt aan de pedagogische ondersteuning van kind en ouders.

Door preventie en vroegtijdige herkenning van psychologische, sociale en/of pedagogische problemen in de praktijk van de diabeteszorg en het aanbieden van werkzame pedagogische interventies kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de verbetering van zowel het lichamelijk als psychologisch welzijn ('kwaliteit van leven') van het kind met diabetes. Gespecialiseerde pedagogische zorg is een integraal onderdeel van de zorg voor kinderen met DM-1 en hun ouders. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

Wanneer de psycholoog of pedagoog de pedagogische ondersteuning binnen het ziekenhuis oppakt, kan MediPlus van STEK jeugdhulp, wat wordt gezien als pluspunt en een meerwaarde voor de pedagogische ondersteuning in de thuissituatie, ouders en kind in de thuissituatie begeleiden.

9.2 Gemeenschappelijke aanbeveling

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

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

Hoofdstuk 10. Bibliografie

- American Diabetes Association . (2001, september). *Neuropsychological Profiles of Children With Type 1 Diabetes 6 Years After Disease Onset*. Opgehaald van diabetesjournals.org: <http://care.diabetesjournals.org/content/24/9/1541.short>
- Baarda, D. B., Goede de, M. P., & Kalmijn, M. (2007). *Basisboek enquêteren*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Beelen van, A. (2015, februari 15). *Continue intraperitoneale insuline infusie nader onderzocht*. Opgehaald van Mednet: <http://www.mednet.nl/nieuws/id8401-continue-intraperitoneale-insuline-infusie-nader-onderzocht.html>
- Bosch, I. (2013). *Het groot diabetesboek*. Haarlem: Mension BV .
- Dedding, C. (2010). *De mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Diabetes Fonds. (2015, februari 7). *Andere vormen van diabetes*. Opgehaald van www.diabetesfonds.nl: <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/andere-vormen-van-diabetes>
- Diabetes Fonds. (2015). *Eten met kinderen met diabetes*. Opgehaald van Diabetes Fonds: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/over-eten/eten-met-kinderen-met-diabetes>
- Diabetes Fonds. (2015). *Hypo en hyper*. Opgehaald van Diabetes Fonds: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/dagelijks-leven/hypo-s-en-hypers>
- Diabetes Fonds. (2015). *Hypo's en hypers*. Opgehaald van Diabetes Fonds: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/dagelijks-leven/hypo-s-en-hypers>
- Diabetes Fonds. (2015, februari 7). *Wat is diabetes gravidarum?* Opgehaald van www.diabetesfonds.nl: <http://www.diabetesfonds.nl/faq/wat-diabetes-gravidarum>
- Diabetes op school. (2015). *Kind en sport*. Opgehaald van Diabetes op school: <http://www.diabetesopschool.nl/omgaan-met-diabetes-ouders/kind-en-sport.html>
- Diabetesdesk. (2015). *Bloedglucosewaarden*. Opgehaald van Diabetesdesk: <http://www.diabetesdesk.nl/informatie/bloedglucosewaarden/>
- Diabetesfonds. (2015). *Woordenboek*. Opgehaald van Diabetesfonds: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-algemeen/woordenboek?gclid=COOwxlye88MCFTDhtAodyyQAVg#H>
- Diabetexplained. (2015). *The Five Stages of Grief*. Opgehaald van Diabetexplained: <http://www.diabetexplained.com/the-five-stages-of-grief.html>
- Eldering, L. (2006). *Cultuur en opvoeding*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Gezondheidsnet. (2014, januari 15). *Nierschade door diabetes*. Opgehaald van Gezondheidsnet: <http://www.gezondheidsnet.nl/nieren-nierziekten/nierschade-door-diabetes>
- Groene Hart Ziekenhuis. (2015). *Kwaliteit*. Opgehaald van Groene Hart Ziekenhuis: <http://www.ghz.nl/over-ghz/kwaliteit/>
- Groene Hart Ziekenhuis. (2015). *Over GHZ*. Opgehaald van Groene Hart Ziekenhuis: <http://www.ghz.nl/over-ghz/>

- Hogeschool Utrecht. (2014-2015). *Studiehandleiding leerteam jaar 3*.
- Hogeschool Utrecht. (2014-2015). *Studiehandleidingen*. Opgehaald van www.intranet.sharepoint.hu.nl:
<https://intranet.sharepoint.hu.nl/FMR/info/Pedagogiek/Pages/Studiehandleiding-2014-2015.aspx>
- Hoogers, R. (2011, november 15). *Onderzoeksmethoden*. Opgehaald van Wetenschap.infonu:
<http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/86838-onderzoeksmethoden.html>
- Ikrouwomjou. (2015, mei 12). *Rouw Fasen Model*. Opgehaald van Ikrouwomjou:
<http://www.ikrouwomjou.com/index.php/rouw-in-uw-omgeving/rouw-fasen-model>
- Janssen, P. G., & Avendonk, M. J. (2009). *Leven met diabetes mellitus type 2*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Leusderkrant. (2014, december 12). *Meander Medisch Centrum beste ziekenhuis in provincie Utrecht*. Opgehaald van Leusderkrant:
http://www.leusderkrant.nl/lokaal/meander_medisch_centrum_beste_ziekenhuis_in_provincie_utrecht_3382098.html#.VOiJJZU5DIU
- Meander Medisch Centrum. (2014). *Diabetespoli*. Opgehaald van Meandermc:
<https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/patienten/afdelingen-specialismen/DIA/Diabetespoli/diabetes%20polikliniek!/ut/p/a1/3VNdb5swFP0r7UMfka-BGOfRSdOfsChKSNrAy2SCIQaCSUDZml9fw1pNa1e6Snu36zzlZ9zfvGltigs-VmmvJGq5EV7D8m3GSZ0ynyYfRk5I2DUxYSs7ih>
- Meander Medisch Centrum. (2014). *Diabeteszorg*. Opgehaald van Meandermc:
https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/patienten/afdelingen-specialismen/DIA!/ut/p/a0/04_Sj9CPykyssy0xPLMnMz0vMAfGjzOK9DM0sPByDDbzcncydDBwtPA3NzIlLcLAzczfULsh0VAZpDW4w!/
- Meander Medisch Centrum. (2014). *Dit is Meander*. Opgehaald van Meandermc:
https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/dit-is-meander!/ut/p/a1/hZBNDolwEEbPwgmYfIrcqAp5SeNQRC7MawMialL4_mtlZWJpbtJ35tvZklTDqGZx9d0GZ_TfR6vn9rws4KYKmyh1FmbAoJoFdsrErPIAicLwJ-H4PyScFE4nxUccJvzZJdVFA588T2Ay9_A91tiY5vKKJjxDSAVXXytM1FUIQWaHEH1ZY
- Meander Medisch Centrum. (2014). *Kinderdiabetesteam*. Opgehaald van Meandermc:
https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/patienten/afdelingen-specialismen/KDB!/ut/p/a1/jdDdToMwFAfwZ9kLtOVjWC-LbFIQkXTDwY2p2jVNsJBaUff0ImU3ixnau57z-zenB7Zwb1vNRyW5Vb3m3XRvo6fMi3BKGMrKwksQwav7FAdrWhW-A40DZZngNM9RdlusCaJ1dkfqmCJcRv_LowuHoL_yjct
- Meij, H. (2011). *De basis van opvoeding en ontwikkeling*. Nederlands Jeugd Instituut.
- Meij, H., Zevalkink, J., & Hubbard, F. (1994). *Effecten van het Instapje-programma*. In J.M.A. RiksenWalraven (red.) *Instapje. Ontwikkeling en evaluatie van een thuisstimuleringsprogramma voor Surinaamse opvoeders met een kind van één jaar*. . Rijswijk/ Nijmegen: Ministerie van WVC: Katholieke Universiteit Nijmegen.

- Melod, G. (2011, september 8). *Sociale ontwikkeling van het kind*. Opgeroepen op januari 21, 2014, van Mens en samenleving: <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/pedagogiek/16338-sociale-ontwikkeling-van-het-kind.html>
- NCJ. (2015). *Richtlijn: JGZ-richtlijn Opvoedondersteuning*. Opgehaald van NCJ: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/jgzrichtlijnenwebsite/details-richtlijn/?richtlijn=9&rlpag=672>
- Nederlands Jeugd instituut. (2015). *Eigen kracht*. Opgehaald van NJI: <http://www.nji.nl/nl/Transitie-jeugdzorg-Praktijk/Transitie-jeugdzorg-Praktijk-Eigen-kracht>
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Innovaties in de zorg*. Opgehaald van ZorgstandaardDiabetes: <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/volwassen/inhoud/behandeling/innovaties-de-zorg/>
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *NDF Zorgstandaard – diabetes type 1 kinderen*.
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Psychosociale problematiek*. Opgehaald van NDF Zorgstandaard: <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-1/>
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Raamwerk voor een transitieprotocol diabetes type 1*. Opgehaald van Nederlandse Diabetes Federatie: <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2013/04/Raamwerk-voor-een-transitieprotocol-diabetes-type-1.pdf>
- Plooi, F. (2011). *Onderzoek doen*. Amsterdam: Pearson Education Benelux B.V.
- RIVM. (2014, juni 23). *Wat is diabetes mellitus en wat is het beloop?* Opgehaald van Nationaal Kompas Volksgezondheid: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/beschrijving/>
- Schalke, A. (2010). *Is de glucosesensor de oplossing?* Opgehaald van Bloedsuiker: <http://www.bloedsuiker.nl/433/3713>
- Stroe, R. A. (2002). *Competenties - Een sleutel tot integratie in theorie en praktijk van de A&O-psychologi*.
- Tuin, S. (2014). *Directieverslag en jaarrekening 2013*. Gouda: Groene Hart Ziekenhuis.
- van den Akker, L., Dekovic, M., Prinzie, P., & Asscher, J. J. (2010). Toddlers' temperament profiles: Stability and relations to negative and positive parenting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38, 485-495.
- van der Poel, L. (2010, augustus). *Zoekcentrum*. Opgehaald van Intranet.sharepoint.hu: <https://intranet.sharepoint.hu.nl/sites/zoekcentrum/Paginas/informatie.aspx?k=ecologische%20pedagogiek>
- van Esch, S. (2014, september 18). *Diabetes type 1*. Opgehaald van www.erfelijkheid.nl: <http://erfelijkheid.nl/content/diabetes-type-1>
- van Esch, S. (2014, september 18). *Diabetes type 2*. Opgehaald van www.erfelijkheid.nl: <http://erfelijkheid.nl/content/diabetes-type-2>
- van Schouten, M. (2015, februari 20). (D. Bouhuys, Interviewer)
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom onderwijs.

Hoofdstuk 11. Bijlagen

11.1 Raamwerk transitieprotocol

Raamwerk voor een transitieprotocol diabetes type 1

Inleiding

Een protocol is bedoeld om eenheid van handelen en kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen

Uitgangspunten

Het protocol moet voldoen aan de (wettelijke) richtlijnen, de SMART eisen en eenvoudig en concreet van schrijfstijl zijn

SMART geformuleerd

Specifiek, concreet, herkenbaar en duidelijk omschreven
Meetbaar, in de praktijk mbv indicatoren
Acceptabel, voor betrokken actoren
Realistisch, uitdagende doelen die gerealiseerd moeten worden met de huidige (personele) middelen
Tijdig, tijdsgebonden formulering

Verantwoordelijkheden

Maak iemand verantwoordelijk voor de hele transitie van het kind. Deze persoon initieert en bewaakt het proces.

Tijdpad

De periode voorafgaand aan de transitie, de pre transitie, waarin het kind wordt voorbereid op de transitie, moet worden ingezet tussen het 12e en 14e levensjaar. Het tijdstip van transitie hangt af van de ontwikkeling en de gezondheidsstatus van de adolescent.

Criterialijst voor voorbereiding op en daadwerkelijke transitie

Welk criteria worden gehanteerd bij de bepaling wanneer een kind toe is aan de pretransitie cq de transitie.

Hoe wordt structureel aandacht besteed aan de problemen die ouders hierbij ondervinden

Scholingsprogramma

Jongeren informeren en leren hoe ze zelfstandig het ziekteproces kunnen managen
Ouders begeleiden bij het vinden van vertrouwen in het toenemend zelfstandig managen van het ziekteproces door hun kind zelf

Onderwerpen waar aandacht aan besteed dient te worden: zelfregulatie, sport, bewegen, ontspanning, uitgaan, roken, alcohol, drugs, seksualiteit, vrienden

Schriftelijke patiënten informatie

Informatie over de voorbereiding t.a.v. de overstap van de kindergeneeskunde naar de interne geneeskunde. Welke informatie/ wie verspreidt/ op welk moment

Checklist ter voorbereiding op de overgang naar de interne geneeskunde

Wat kan de internist verwachten als de adolescent naar de polikliniek interne geneeskunde komt.

Welke handelingen worden beheerst, wat weet de adolescent over zijn ziekte m.b.t. medicatie, zelfcontrole, voeding, adl, complicaties etc.

Overdracht voor transfer van de kindergeneeskunde naar de interne geneeskunde

Welke informatie is voor de internist noodzakelijk om de patiënt zo optimaal mogelijk te kunnen behandelen. (medicatiegebruik, medische voorgeschiedenis, wijze van beleven door ouder en kind, school, hobby's, voeding, leefgewoontes, telefoonnummer kinderdiabetesverpleegkundige en naam en telefoonnummer diëtist)

Het voorkomen van lost to follow-up

Welke maatregelen worden genomen, en van welke middelen wordt gebruik gemaakt om te voorkomen dat de adolescent wegblijft van de controles in het ziekenhuis

Nazorg door de kinderarts

Na transitie heeft de kinderarts/diabetesverpleegkundige nog enkele keren contact met de adolescent

(Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

11.2 Begrippenlijst

Vaak gehanteerde termen worden binnen deze begrippenlijst nader verklaard.

Kind

Wanneer er wordt gesproken over een kind, dan hebben we het over een jong persoon met DM-1 in de leeftijd van 0 tot 20 jaar oud.

Disciplines

Wanneer er wordt gesproken over disciplines, dan hebben we het over professionals die werken binnen een kinderdiabetesteam.

Behandeling

Wanneer er wordt gesproken over een behandeling, dan hebben we het over alle zorg dat een kind met DM-1 kan krijgen om het verloop van de ziekte of de kwaliteit van leven te verbeteren.

Organisatie

Wanneer er wordt gesproken over een organisatie, dan hebben we het over het kinderdiabetesteam van het MMC.

Wanneer er wordt gesproken over organisaties, dan hebben we het over alle kinderdiabetesteams in Nederland die deelnemen aan het gezamenlijke onderzoek.

Validiteit

Wanneer er wordt gesproken over validiteit, dan hebben we het over de geldigheid van het onderzoek, en in welke mate het onderzoek meet wat het zou moeten meten.

Betrouwbaarheid

Wanneer er wordt gesproken van betrouwbaarheid, dan hebben we het over in hoeverre het onderzoek vrij is van toevallige fouten.

Bruikbaarheid

Wanneer er wordt gesproken van bruikbaarheid, dan hebben we het over het nagaan of de verkregen data werkelijk informatie bieden over de benodigde onderwerpen.

Representativiteit

Wanneer er wordt gesproken van representativiteit, dan hebben we het over de mate waarin de respons overeenkomt met de populatie.

Kwalitatief onderzoek

Wanneer er wordt gesproken van een kwalitatief onderzoek, dan hebben we het over het achterhalen van achterliggende meningen en motieven door middel van het afnemen van interviews.

Kwantitatief onderzoek

Wanneer er wordt gesproken van een kwantitatief onderzoek, dan hebben we het over het verkrijgen van cijfermatige informatie door middel van het afnemen van enquêtes.

1.3 Mail kinderdiabetesteams Nederland

Geachte heer/mevrouw,

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

Zo hebben wij van ecologisch pedagoog en docent, Anke van Bijsterveldt en tevens moeder van een kind met diabetes en zelf ervaringsdeskundige, de vraag gekregen om in kaart te brengen op welke manier de verschillende disciplines binnen hun kinderdiabetesteam pedagogische ondersteuning bieden, welke mogelijkheden en beperkingen zij ervaren en wat hier eventueel aan toegevoegd zou kunnen worden. Het Meander Medisch Centrum ondersteunt dit onderzoek en helpt dit initiëren.

Om een breder beeld te krijgen van deze pedagogische ondersteuning, zouden wij graag willen weten welke visie andere kinderdiabetesteam in Nederland hebben met betrekking tot pedagogische ondersteuning en hoe zij dit uitvoeren binnen hun team. Op deze manier kunnen we de overeenkomsten en verschillen in kaart brengen en deze kennis uitwisselen met de deelnemende teams. Daarnaast kunnen de onderzoeksresultaten als vooronderzoek dienen voor een vervolgonderzoek voor nieuwe studenten.

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

U kunt via het onderstaand e-mailadres of telefoonnummer doorgeven of u en uw team mee zouden willen werken aan ons onderzoek.

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

Telefoonnummer: 06-22007051

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

Met vriendelijke groeten,

Demi Bouhuys, Carlijn Stassen, Dalith Weinberg, Esther van Vliet en Anouk Bos
4e jaars studenten Ecologische Pedagogiek Hogeschool Utrecht/ Amersfoort

11.4 Beschrijving van de organisatie het Meander Medisch Centrum

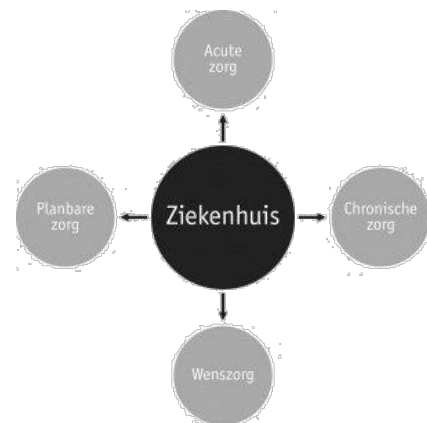
Het MMC, specifiek het kinderdiabetesteam, is de opdrachtgever van het afstudeeronderzoek. Bij de beschrijving van de organisatie wordt enkel ingegaan op het MMC als ziekenhuis, waarna er in '2.3 Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum', op het kinderdiabetesteam wordt ingegaan.

Binnen het MMC werken er elke dag omennabij de 3.000 medewerkers. De vijf locaties, Amersfoort, Baarn, Barneveld, Nijkerk en Leusden bieden zorg aan de ruim 320.000 inwoners in de regio. Daarnaast heeft het MMC een Dialysecentrum in Harderwijk en een vakantiedialysecentrum in Centerparcs De Eemhof in Zeewolde. (Meander Medisch Centrum, 2014)

De medewerkers van het MMC delen met elkaar de ambitie om elke dag de beste zorg te leveren. Zo is hun missie om iedereen op een klantvriendelijke, deskundige en betrouwbare manier de zorg te bieden die zij verdienen. Om deze zorg te kunnen bieden wordt er samengewerkt met onder meer huisartsen, verpleeg- en verzorgingstehuizen en zorgverzekeraars. (Meander Medisch Centrum, 2014) In 2012 is het MMC dan ook uitgeroepen tot het beste ziekenhuis van Nederland en in 2014 tot het beste ziekenhuis in de provincie Utrecht (Leusderkrant, 2014) .

11.4.1 Doelgroep Meander Medisch Centrum

Wanneer we naar figuur 1 kijken, zien we dat de doelgroepen binnen de ziekenhuiszorg van het MMC verdeeld is in vier segmenten. Dit zijn de acute zorg, chronische zorg (waaronder diabetes), wenzorg en planbare zorg. Het MMC biedt dan ook ziekenhuiszorg aan de doelgroep die zorgbehoevend is binnen de reeds benoemde segmenten.



Figuur 2. Segment verdeling ziekenhuiszorg
Bron: K. Lenderink, 2014.

11.4.2 Het kinderdiabetesteam van het Meander Medisch Centrum

Het kinderdiabetesteam van het MMC is een van de grootste kinderdiabetes klinieken van Nederland, en behandelt meer dan 200 kinderen van 0-20 jaar. Het kinderdiabetesteam begeleidt kinderen, jongeren en hun ouders in het aanpassen aan diabetes in het dagelijks leven. Om ervoor te zorgen dat het kind zo goed mogelijk om kan gaan met de diabetes, werken de verschillende disciplines in een multidisciplinair team samen, het kinderdiabetesteam.

Het kinderdiabetesteam van het MMC bestaat uit een kinderarts, drie kinderdiabetesverpleegkundigen, een diëtist, een kinderpsycholoog en een maatschappelijk werker.

Elke woensdag- en donderdagmiddag houdt het kinderdiabetesteam een multidisciplinair spreekuur, waar kinderen en hun ouders de kinderarts, de kinderdiabetesverpleegkundige en/of diëtiste kunnen spreken. Daarnaast is er één keer per jaar een uitgebreid overleg met alle betrokkenen, waarbij de behandeling wordt geëvalueerd. Tijdens dit overleg wordt er een plan opgesteld voor het komende jaar. In dit plan wordt er expliciet gekeken naar de kwaliteit van leven en het zelfmanagement van het kind.

Om als team een goed inzicht te hebben in de voortgang van de patiënt, is de digitalisering binnen het team erg belangrijk geworden. Zo is er e-mailcontact met de patiënten en worden alle insuline en ook de meeste glucosemeters via de computer uitgelezen.

Naast patiëntenzorg houdt het kinderdiabetesteam zich ook bezig met wetenschappelijke onderzoeken. Zo zetten zij zich actief in bij een aantal internationale studies naar nieuwe medicatie en vaccins tegen het ontstaan van DM-1. (Meander Medisch Centrum, 2014)

11.5 Informatie over diabetes en innovatie ontwikkelingen

11.5.1 Diabetes

Diabetes, ook wel suikerziekte genoemd, is een chronische stofwisselingsziekte die gepaard gaat met een te hoog glucosegehalte in het bloed. Glucose is de belangrijkste energiebron van het lichaam en komt voort uit voeding met koolhydraten. Om de organen en spieren van energie te voorzien, wordt de glucose getransporteerd via het bloed. Dit gebeurt door middel van insuline, een hormoon dat wordt aangemaakt in de cellen van de alvleesklier. Wanneer er sprake is van diabetes is het evenwicht tussen de glucose en insuline verstoord. (Janssen & Avendonk, 2009)

Diabetes mellitus wordt geclassificeerd in type 1 (DM-1), type 2 (DM-2) en zwangerschapsdiabetes (GDM). Naast deze vormen bestaan er ook nog een aantal erfelijke vormen, zoals 'Maturity-Onset Diabetes of the Young' (MODY), 'Latent Autoimmune Diabetes in Adults' (LADA), 'Maternally Inherited Diabetes and Deafness' (MIDD), neonatale diabetes, diabetes insipidus en diabetes type 3. (Diabetes Fonds, 2015) In dit onderzoek wordt vrijwel uitsluitend ingegaan op DM-1, omdat dit type bij kinderen het meest voorkomt.

11.5.2 Innovatie ontwikkelingen

- Continue glucosemeting (CGM)

Door middel van een glucose-sensor wordt er een nauwkeurig beeld van het verloop van de bloedglucosewaarden gegeven. Volgens Medtronic (2013) wordt 60 procent van de hypo's mogelijk niet ontdekt bij uitsluitend gebruik van vingerprikmeting. Daarnaast kan deze gekoppeld worden aan een pomp waarbij de informatie van de glucose-sensor geïntegreerd wordt in een systeem van automatische gecontroleerde insuline toediening. Op deze manier wordt een insulinepomp automatisch gestopt zodra de ingestelde streefwaarden zijn bereikt. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

- Continue intra-peritoneale insuline infusie (CIPII)

Door middel van intensieve insuline therapie wordt er onderhuids een pomp geplaatst die insuline afgeeft in de buikholte. De CIPII geeft een betere beheersing van de glucosespiegel van patiënten met diabetes, waarbij de standaardbehandeling niet mogelijk is. (Beelen van, 2015) Dit geldt onder anderen voor mensen met subcutane insulineresistentie⁸ of mensen met onbegrepen hypoglykemieën⁹. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

⁸ Het lichaam neemt de onderhuids geïnjecteerde insuline niet goed op.

⁹ Ook wel een 'hypo' genoemd en staat voor een te laag bloedsuikergehalte.

- Niertransplantatie

Door een te hoge bloeddruk filteren de nieren te veel bloed, waardoor de nier overbelast raakt en schade oploopt. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013) Deze aandoening wordt diabetische nefropathie genoemd. Wanneer de filters in de nieren zijn beschadigd, hoopt het afval zich op in het lichaam, terwijl deze eigenlijk afgevoerd zouden moeten worden. Wanneer 85 tot 90 procent van de nierfunctie verloren is gegaan kan een niertransplantatie worden ingezet. Een gezonde levensstijl, beheersing van de bloedsuikerwaarden en een normale bloeddruk kan het proces vertragen of zelfs voorkomen. (Gezondheidsnet, 2014)

- Nieuwe educatietechnieken

Door middel van het vergroten van de zelfmanagementvaardigheden kan er uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de diabetes ontstaan. Voorbeelden van deze technieken zijn: lotgenotencontact, motivatie bevorderen en het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen, groepseducatie en groepsconsulten. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

11.6 Uitgewerkt interview

Kinderdiabetesverpleegkundige

24-04-15

Interviewer: Zou u eerst iets over uzelf kunnen vertellen? Welke opleiding heeft u gedaan? Hoe lang werkt u hier al?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Gewoon vanaf punt één van mijn uh.. zeg maar mijn werk en carrière?

Interviewer: Ja, ja.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ik ben in december '80 begonnen met mijn toenmalige A opleiding. Post hbo was toen nog maar twee jaar. Dat was heel nieuw toen ik dat ging doen. Dus ik heb de inservice opleiding gedaan. Die heb ik in Leiden gedaan, in het LUMC. Toen nog het Academisch Ziekenhuis Leiden, AZL. Na mijn gewone A-specialisatie ben ik gaan werken op een kinderafdeling en toen mijn kinderaantekening gehaald. Allemaal in uh.. Leiden gedaan. En de kinderafdeling in Leiden is heel erg gespecialiseerd op oncologie, en beenmergtransplantaties. Toentertijd kwam ik daar heel veel mee in contact met de oncologie uh.. specialisatie daar gedaan. En toen ben ik uh.. Ik weet niet meer het jaartal, maar ik denk.. twaalf en een half jaar werk ik hier, ik heb vijf jaar in het Sophia gewerkt.. dus dan zit je zo ergens in de jaren '90 ben ik overgestapt van het Academisch Ziekenhuis naar het Sophia Kinderziekenhuis. Ik heb daar gewerkt op twee.. het was oncologie, peuters/kleuters, dus het was allemaal leukemie. En twaalf jaar geleden ben ik eigenlijk overgegaan naar mijn diabetesspecialisatie binnen deze organisatie. En dan heb ik de eerste zeven jaar met name volwassenen gedaan, in de eerste en in de tweede lijn. En toen ben ik hier vier jaar geleden ben ik hier in de kinderdiabetes gerold.

Interviewer: Ja, een lange weg, maar leuk! En uh.. wat voor taken heeft u zo al binnen het kinderdiabetesteam?

Kinderdiabetesverpleegkundige: De grootste taak is natuurlijk de 50 procent patiëntencontact. Dus dat geldt voor ons beiden, mijn collage Sonja Goedemondt en voor mij, dat we 50 procent van onze .. contact.. is cliëntencontact. Daarnaast heb ik omdat ik iets meer uren heb dan mijn collega, ik heb vier uur extra, en in die vier uur extra heb ik contact met de kinderafdeling. Verder zorg ik voor een hele kleine vakgroep, ik heb geen secretaresse, dus ik doe alle administratie. En dat houdt in.. plannen van de poli's, de kinderen in bepaalde groepen plannen, de afspraken plannen. Nou is de afspraken plannen ook de secretaresse, maar ik maak het format, waarin zij het moet gaan doen. Zo is het eigenlijk. Uh.. Wat doe ik dan nog meer? Ik ben lid van de landelijke werkgroep van kinderdiabetes verpleegkundigen, dus daarin doe ik activiteiten. Daarnaast hebben we ook groepseducaties voor leerkrachten en ook nog groepseducatie voor de kinderen, dus daar zit ik op. Wat hebben we dan nog meer.. Nou, onze standaard multidisciplinaire overleggen, die eens in de drie maanden, die zit ik voor.. Mag ik ook nog uitwerken.

Interviewer: Is dat met het hele.. met allebei de teams?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, ja. Met zijn allen bij elkaar. En er wordt dan heel beleidsmatig wordt er dan afgesteld hoe gaan we het volgend jaar doen. Vorig jaar hebben we het voorlichtingsmateriaal helemaal opgepakt. Dit jaar gaan we transitie dan weer oppakken. Ja.. Dat is het ongeveer.

Interviewer: En als een kind hier binnenkomt zeg maar.. Hoe zit de behandeling die u doet er dan grofweg uit?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Grofweg uit. Als de kinderen hier aangemeld worden, meestal komen ze via de huisartsen binnen en worden ze aangemeld hier op de poli. Eigenlijk worden alle kinderen hier dan opgenomen. En dat kan variëren van.. Die opname varieert, dat hangt een beetje af van; hoe ziek de kinderen zijn, en het hangt al van hoe snel ouders dus de educatie oppakken en.. ja.. met die dingen kunnen doen.. zelf kunnen doen.. en er op vertrouwen dat ze naar huis kunnen gaan. De insteek is wel dat ze eigenlijk binnen drie dagen naar huis zijn. Als het kind niet ziek is dan is het opname, en dan komt de diabetesverpleegkundige, de diëtiste, de dokter zegt nog wat, de afdelingsverpleegkundige zegt nog wat en dan probeer je die drie dagen dat ze zo ver zijn dat ze vertrouwen hebben dat ze naar huis kunnen gaan. Goed ingesteld is het kind niet, maar meestal wel als ze niet al te ziek zijn dan heb je dat wel van een soort op orde. En dan is het volgende traject dat ze gewoon na een dag of twee/drie op de poli's komen. En dan zie je de eerste weken dat je ze iedere week ziet. Nou.. laat het de eerste vier/vijf keer zijn. Daarna worden die intervallen groter, en uiteindelijk worden die intervallen zo groot dat wij ze nog maar drie keer per jaar zien. Dat is een gezamenlijk spreekuur dat wij draaien, drie keer per jaar op alle goed ingestelde diabeten, waarin wij een gezamenlijke.. Hoe noem je dat? Gezamenlijke gesprekken hebben met kinderarts, diabetesverpleegkundige en diëtist. En dan proberen we in dat gesprek proberen we 'to the point' te zijn. Waar liggen de knelpunten? En dan eventueel een vervolgspraak, of bij de dokter, of bij de diëtist of bij mij.

Interviewer: En als ze tegen een probleem aanlopen thuis. Gaat u er dan heen? Of wordt dit uit handen gegeven aan instanties?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nou, problemen thuis.. Als je.. Dat is natuurlijk een héél groot gebied. Bij prikangsten en dergelijken.. Als er problemen zijn in dat gebied, dan wordt als eerst psycholoog ingeschakeld, want dat is zeer kindgericht hé. Als het kind gericht is en het is zo'n ding, dan gaat de psycholoog daarmee aan de slag. Maar je kan bijvoorbeeld ook bedenken dat er problemen zijn in de zin van ouders en kind dat de uh... Niet goede ondersteuning wordt geboden aan het kind, in algemene zin in opvoedingstaken en dan komt de diabetes er nog bij. Dat die.. Als we het gevoel hebben dat die niet goed is, heb je gewoon veel meer zorg thuis nodig. En daarvoor hebben wij van jeugd.. uh.. van Jeugdzorg.. hebben wij een onderdeel in, MediPlus of STEK.. jeugdhulp. En die kunnen daarin dan thuis gaan kijken voor de opvoedingsproblemen om te kijken; waar ligt dan de knelpunten? Die maken dan ook heel mooi doelen, zowel met kind zoals met ouders om eraan te

werken. Die doelen zien wij. Wij vragen ook aan ouders, mogen wij die doelen zien? En wij horen ook als het afgerond is. Nou en dat is.. dat vind ik zelf ons paradepaardje, omdat je dan voor langere tijd mensen thuis in de thuissituatie ziet en begeleidt. Ik kan best wel op huisbezoek, maar ik zie twintig minuten. Ik kan dat wel.. Ik vind huisbezoeken wel heel verhelderend om te zien waar hoe iemand leeft en wat voor omgeving. Dat is zo, maar mijn advies is dan maar zeer beperkt op dat moment, dus vandaar dat we dat.. STEK jeugdhulp. En ja.. prikangst is een ander ding, dus dan moet je echt psychologische ding.. advies. Een ander voorbeeld is het acceptatie problemen, als ze wat groter zijn bij kinderen, hoe om te gaan met diabe.. Dan komen ze ook bij de psycholoog terecht.

Interviewer: Gaan ze daar snel naartoe? In de zin van dat de drempel..

Kinderdiabetesverpleegkundige: Voor mij is de drempel heel laag om te verwijzen. Tijdens de opname, ik vergeet wel, tijdens de opname komt de diëtiste en de psycholoog komt ook, dus dat is natuurlijk.. Wordt wel zo gebracht als een vast onderdeel van het team. Daarna verdwijnt het een beetje, omdat zij zeggen u kunt altijd bellen bij problemen. Ik zelf vind dat een beetje jammer. Ik denk het zou mooi zijn als ze eens in het jaar bij zo'n gezamenlijk spreekuur zal aansluiten, want dan hou je feeling met je kinderen hé. Daar is.. Dat zou dan wel eens mijn droom.. Als dat ooit gebeurt. Het wordt nu niet gedaan, maar we verwijzen wel vrij snel naar Karin terug u hebt haar ontmoet en bij u kunt u terecht. En sommige mensen vinden dat heel lastig.

Interviewer: Ja, dat kan ik me voorstellen dat ze dan denken ik ben toch niet gek. Hoe gaan jullie daarmee om?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, ja. Het is wel héél belangrijk hoe je het brengt. We proberen het te brengen in die zin van; ja, u bent niet gek, maar u heeft wel een uitzonderlijke situatie. U voedt een kind op met een chronische ziekte, en dat is een uitzonderlijke situatie, waarvoor je wat extra hulpmiddelen nodig kunt hebben. Het is heel normaal dat een kind met een chronische opvoe.. een kind met een chronische ziekte.. Een extra ballast komt er dan bij dat niet iedereen in huis heeft.

Interviewer: Wordt daarin ook nog een verschil in gezien bij zwakkere milieus en hoger opgeleide mensen bij jullie.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, je ziet het verschil in die zin, wat ik zie, maar dat is natuurlijk niet evidence based hé.. Maar wat ik zie is dat je in zwakkere milieus andere problematieken ziet als bij hoger opgeleiden. Dat wil niet zeggen dat zij minder problemen hebben. Ik zie bij wat zwakkere milieus, we hebben hier een hele grote Marokkaanse gemeenschap, en dus ook een hele grote groep Marokkaanse kinderen met diabetes, dat daar vaak de opvoedingsondersteuning een grote.. een groot probleem.. dat, dat het grootste probleem.. of dat daar de meeste problemen zitten, laat ik het zo zeggen. Bij wat hoger opgeleiden zie je die opvoedingsproblematiek niet, maar wel gedragsmatig in de zin van acceptatie van de diabetes. Ook wel niet anders willen zijn, nu zit dat ook bij de lage milieus hoor, maar ik zit even te chargeren eventjes.. Ik denk dat, dat de twee grote groepen wel zijn.

Interviewer: En taalbarrières?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, taalbarrières natuurlijk ook.

Interviewer: Want hoe gaan jullie daar het best mee om?

Kinderdiabetesverpleegkundige: We hebben niet.. taalbarrière.. Taalbarrière is er wel, maar in die zin, wij zien hier Marokkaanse mensen en dat zijn tweede en derde generatie Marokkanen met kinderen, dus niet eerste generatie meer. Dus ze zijn allemaal.. Ze begrijpen Nederlands goed, ze kunnen het ook schrijven. Wat we wel zien is het begrip van taal, dat is natuurlijk ook anders. En ik schaar ze dan een beetje onder wat tegenwoordig een nieuwe term is, laaggeletterd. Dus je moet een beetje op een eenvoudige manier dingen vertellen. Het is heel verleidelijk om.. Heel veel kunnen vaak heel veel teksten niet aan, dat is een beetje hun.. Daar is hun Nederlands dan net te slecht voor. Dus dat is wel de invalshoek. Dus op niveau van laaggeletterdheid, eenvoudige educatie.. en wat zat ik nou te denken.. O ja, in ons MediPlus traject zitten ook vrouwen met Marokkaanse achtergrond. Want het is ook de cultuur wat maakt dat er anders wordt opgevoed, en er anders mee om wordt gegaan. En dat is iets waar ik me heel veel van bewust ben dat ook al zal ik heel graag inleven, ik kan maar een deel inleven. Het zijn niet mijn wortels. En daarom is die STEK daar een hele mooi vorm van. Die mensen snappen de cultuur, en er wordt ook anders opgevoed. Maar daar.. Als je een kind met diabetes hebt kan jij jouw zoontje niet het kleine godje laten zijn die, die is, want dan gaat het echt helemaal fout met de diabetes.

Interviewer: Ja, ja. Ik had ook begrepen dat diabetes veel voorkomt bij bijvoorbeeld Marokkaanse gezinnen.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, dat is een vrij grote groep. Goh. Ik weet niet de getallen, die zou je eens op moeten zoeken. Die lees ik graag in het verslag. Ik weet niet wat de prevalentie precies is, maar we hebben wel een grote groep. En dat is een groep dat heel veel aandacht vraagt.

Interviewer: Want ook.. Jullie zijn de kinderen drie keer in het jaar. En het contact als je ze niet ziet, heeft u dan ook contact met die kinderen. Zijn ze dan wel goed bereikbaar of..

Kinderdiabetesverpleegkundige: Of ik bereikbaar ben?

Interviewer: Nee, of die kinderen en die ouders wel wat van zich laten horen. Of dat ze gewoon drie keer in het jaar komen en voor de rest spreek je ze eigenlijk niet.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Mmm. In de carrousel is het wel.. dat het doorwerkt in de carrousel, die is twintig minuten, proberen we wel gewoon aan het eind van het gesprek een plan te maken van hoe nu verder. En bij sommige mensen gaat dat gewoon hartstikke goed. Oké, ik zie u over vier maanden weer. En bij sommige moet nog iets gedaan worden, en dan stel je ook een doel. Stel dat het nog niet helemaal goed gaat met de voeding, oké dan is er tussendoor een afspraak met de diëtiste. En dan die kijkt.. Die gaat dan problemen in die vier maanden dan aan en dat komt dan weer terug op de volgende carrousel om te kijken van hoe is het gegaan en loopt dat dan. Als er tussendoor problemen zijn dan kunnen ze altijd bellen. Dat zijn dan toch vaak acute problemen zoals, mijn pen doet het niet of braken is bellen of.. Die kreet hebben jullie vast al wel eens gehoord. Dan hebben wij.. Wij hebben twenty-four/seven bereikbaarheid. Direct.

Interviewer: En voor de rest.. Misschien zijn er wel problemen, maar hebben ouders zoiets van, nou ik

bel maar niet. Of nemen jullie ook polshoogte op? Dat jullie af en toe naar hun bellen tussendoor of..

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nee, nee.

Interviewer: .. dat doen jullie niet?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nee.

Interviewer: Oke. Ik weet ook niet of dat gebruikelijk is?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nou, wat ik daar van vind.. Is dat als je dat doet, dan pak je een stukje zorg bij de patiënt weg. Ik ben diabetesverpleegkundige en ik weet alles van diabetes en vertel mij eens hoe jullie dat thuis doen. Want dat is in feite.. Ik heb geen vraag. En als ik het zo zeg voel je gelijk al, als je als ouder zo iets hebt van.. Waar bemoei jij je mee? Dat is denigrerend. Dus zelfmanagement, want daar gaat het dan om, hoort bij de ouders. Als we in een gesprek een doel afspreken, gaan we daarmee aan de slag, hebben we afspreken over wanneer en hoe we dat gaan aanpakken, die kom je na. Als je, je afspraken niet na komt, dan bel ik. Dan zeg ik goh we hadden toch een afspraak om dat en dat te doen. Wat is er aan de hand dat je er niet bent? Wat is er gebeurd of.. Pubers die de afspraak vergeten, niet meer aan gedacht.. Kan. Maar dan vind ik dat je.. dan kun je bellen en dan heb je een vervolg.. En dan zeg je hoe gaan we nu verder? Zullen we een afspraak maken dit of dat.

Interviewer: Ja, duidelijk. Ik begrijp wat u bedoeld, maar ik kan me wel goed voorstellen dat ouders misschien niet zullen bellen, omdat ze bang zijn van dan krijg ik te horen dat ik het niet goed doe ofzo. Ja of inderdaad ouders met een taalbarrière, die denken dat gesprek wordt toch te ingewikkeld.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nou.. Ik krijg niet die indruk..

Interviewer: Oke, ja dat kan.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Als ik er eentje zegt ik die echt een taalbarrière heeft en laaggeletterd vind, die belt. En als het niet wekelijks is.. Die belt.

Interviewer: Het blijft anderzijds ook hun eigen verantwoordelijkheid.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja.. ja. Het is hun eigen verantwoordelijkheid, en kijk als je iets.. Ja, zij moeten met hun kind en de diabetes omgaan. We leggen het ook heel erg daar hoor. Het is zo, je hoeft het niet alleen te doen. Want daarvoor zijn onze poligesprekken en dan zeg je, nou waar het hem in schort. Als ik het gevoel heb, want dat is denk ik misschien ook wel een beetje wat je bedoeld, ja.. dan kan ze wel zeggen je hoeft niet te bellen, maar ik geloof er niks van dat het goed gaat. Dat gevoel zou ik hebben. Dan heb ik een gesprek van nou jullie hebben.. het gaat uh.. Nou ik heb bijvoorbeeld insuline aangepast, dan zeg ik ook van; goh zullen we over twee of drie weken samen even kijken of die aanpassing goed is. En dan zeggen ze; ja, of zeggen ze nee, ik zoek het wel uit en ik bel wel. En sommige mensen kunnen dat aan en sommige niet.

Interviewer: Ja, en dan spreek je dus al een beetje af.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja. Kijk als zij zeggen.. Ook al heb ik bij een patiënt van wie ik denk ik weet zeker dat het niet goed gaat, ik wil echt over vier weken bellen, dan zeg ik het iets dwingender.

Interviewer: En als iemand zegt ik bel wel, maar uiteindelijk helemaal niet belt, dan belt u er wel achteraan.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja. Want wij hadden een afspraak.

Interviewer: Ja, ja.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, want het.. Het is wel heel lastig. Heel lastig, want we hebben.. De chronische zorg is natuurlijk altijd heel anders gestuurd geweest. Zo van; ik ga bellen, ik ga het vertellen. En dat is een verandering dat er in komt, want we moeten het samen doen. En natuurlijk signaleer je ook wel in een gesprek van dat gaat niet goed, en dan bespreek je dat in zo'n carrousel. En dat is niet altijd vriendelijk zo van; ja, u voedt het wel op, maar wij hebben er verder geen vertrouwen in. Dat zeg je dan ook. Ik heb een.. Want ik ben gister op huisbezoek geweest bij iemand, zou er met Jeugdzorg, waarvan ik gewoon vind dat hij het niet goed doet. Maar ja.. Dat is heel moeilijk bespreekbaar. Zeg het maar eens tegen ouders.

Interviewer: Ja, want hoe doen jullie dat dan?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Wat hier in dat gesprek heel erg naar voren kwam, wat er niet goed aan was, was dat hij.. Het kind is er om en om, ouders zijn.. vader en moeder, gescheiden ouders. Dus hij doet het zo, zij doet het zo en ze vinden van elkaar dat ze het niet goed doen. En daarom zit Jeugdzorg er dan ook in. Eén man die èn moeder èn vader begeleidt. Met moeder gaat het nu wel goed. Maar vader is.. Dan zijn we op gesprek en dan zeg ik; ja, maar je moet naar school, en contact leggen en dat soort dingen. Nou, dat is hij gewoon allemaal niet van plan. Ik zeg dan ook, we kunnen ook.. Maar hij is heel star daarin ook. Of zo van, u kunt ook eens bij de school gaan kijken van uw kind, dat is heel belangrijk voor uw kind dat u bij de school gaat kijken om te laten zien dat je geïnteresseerd bent. En niet wacht tot er een probleem komt en het dan vraagt. Nou dat probeer ik dus, en dan zeg ik; nou dat vinden wij. Nee, ik ga dat niet doen. Ja, nee, nee, nee. En dan houdt het een beetje op. Als je dan zo naar iemand kijkt, hij zit nog zo in de frustratie van met de scheiding van; zij doet alles en ik kan dat niet, want ik moet werken, heeft een eigen zaak, en ik doe mijn eigen zaak. En ik moet elke maand duizend euro betalen voor alimentatie, dus ik kan niet uren lang op school lopen. Zo vertaald hij dat dan. Nou daar was dus eigenlijk niet door heen te komen.

Interviewer: Ja, dat zijn lastige dingen.

Kinderdiabetesverpleegkundige: En dan geef je iets aan van; zou je misschien.. school is star, jij bent star.. Zou je misschien voor je dochter, want het is belangrijk, kinderen vinden het fijn als je dat doet. Zou je misschien overstag kunnen gaan. Maar dan gebeurt er eigenlijk niets. Alleen dat je het aan.. Je hoopt het, maar er gebeurt niks. Ik ben er van overtuigd dat er niks gebeurt. Dus ik kan niet alles oplossen.

Interviewer: Nee, maar dat is ook wel begrijpelijk. Even terugkomend op net, op de taken enzo. Waar is het kader, waar stopt het voor mij en geef ik het stokje over aan de.. diëtiste of de psycholoog. Bijvoorbeeld ik heb mijn kind insuline ingespoten en hierna wil hij niet eten. Daar raak ik een beetje van in paniek, want dan kan hij een hypo krijgen en hoe moet ik daar mee

omgaan. Stel een ouder komt daarmee bij u, wat doet u dan? Verwijst u dan gelijk door naar een psycholoog of geeft u zelf advies?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ik geef eerst zelf advies. Met zo'n vraag geef ik eerst zelf advies. En dan op praktisch niveau, van je kan het ook anders doen. Zou je dit kunnen doen? En nou gaan we eerst eten en dan spuiten, of bespreek met je kind eerst wat ze gaat spuiten op het bord, hé wat ze gaat eten. Dat zijn de twee, drie kleine adviezen die je kan geven. Als dat niet lukt dan denk ik van; de volgende stap is de psycholoog. Nou hebben we die kaders niet heel hard staan hoor. Het is ook altijd een beetje op het randje. Hetzelfde met opvoeden over koolhydraten dat ik niet bij elke koolhydratenvraag ga zeggen; ga maar naar de diëtiste. Uh.. we spreken ook een beetje af, want onze diëtist is beperkt in uren wat ze een kind kan zien hé. En de carrousel is al drie keer twintig minuten, en ze heeft een uur per jaar. Dus dat is al.. Je gaat er heel snel overheen. En ik heb wat meer ruimte, dus dan.. We stemmen het wel samen af. Ook omdat wij in die carrousel samen zitten kunnen we dat afstemmen. Harde afspraken hebben we niet.

Interviewer: Uw missie en visie met betrekking tot de behandeling van kinderen met DM-1?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Missen?

Interviewer: Missie en visie.

Kinderdiabetesverpleegkundige: O.. Ja, ik heb mijn gehoorapparaat niet in dus uh.. Missie en visie hé. Ja, ja, ja.. Uh, onze visie want die heb ik al een beetje gezegd is proberen mensen zo zelfstandig mogelijk om laten te gaan met diabetes. Daar zit het heel erg in. Ondersteunen van het zelfmanagement, zelfstandig worden. Dat is uh.. wel de grootste visie. En uh.. de missie daaraan gekoppeld is ook van; hoe krijg je ze dan zo zelfstandig? Ik zei al net, we zijn bezig met een transitieplan te maken. Transitieplan is ook een beetje om kinderen zelf zelfstandig te laten maten van hun diabetes. Want het transitieplan is bedoeld om kinderen van twaalf jaar te leren, voordat ze straks achttien zijn, en naar de volwassenzorg gaan, dat ze in dat stuk hebben geleerd om te praten over hun diabetes, te kunnen vertellen aan anderen wat diabetes is. Want wanneer ze met net twee of drie jaar diabetes te hebben gehad, dan nemen die ouders de diabetes op zich. En eigenlijk weten ze er helemaal niet zo heel veel meer van. Dus we beginnen met twaalf, dat is de bedoeling, gewoon opnieuw her-educatie en dan over diabetes of een bepaalde vorm. Dat zelf te leren; hoe om te gaan met school? Wat zeg je wel? Wat doe je niet? Wat is verstandig? Nou, dat soort dingen. Verder omgaan met alcohol en dat soort dingen. Het kind zelf dingen te laten doen. Kinderen zitten hier rustig met dertien/veertien jaar en moeders geeft ze een boekje en die vertelt alles. En nou vanaf zestien mogen ouders er niet meer bij, alleen het kind. De ouders komen de laatste vijf minuutjes om de.. uh.. af te spreken. Om zo heel.. ja.. die visie om dat zo uit te vertalen naar die kinderen van; je moet zelfstandig worden. Je moet alleen over de zorg van de diabetes kunnen praten, want als je straks achttien bent. Maar dat is heel praktisch, maar wat daarin ook in zit is van; hoe voelt het om diabetes te hebben? Hoe draag je jouw extra rugzakje diabetes met je mee. Hoe open ben je? Hoe geaccepteerd heb je dat? Dat is dan wat er bij het transitietraject gaat gebeuren. Dus dat is wel een beetje uit vertaald van die missie van; we

leveren.. Visie en missie ligt wel een beetje op een rijtje bij elkaar hé. Zo zelfstandig mogelijk met je chronische ziekte om te gaan. Wij noemen het een chronische ziekte, maar als je een kind met diabetes vraagt; ben je ziek?, dan zegt hij nee. Ik heb wel diabetes, maar nee ik ben niet ziek. Dat is heel anders hoe we het dan interpreteren dan hé.

Interviewer: Ja, zij zien ziek meer als wanneer ze hoofdpijn hebben, misselijk zijn en..

Kinderdiabetesverpleegkundige:.. en met griep op bed liggen.

Interviewer: Wij doen het onderzoek natuurlijk over de pedagogische ondersteuning en wij zijn benieuwd wat u hieronder verstaat, pedagogische ondersteuning.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ik vind het uh.. Pedagogische ondersteuning bij ons op de poli vind ik dan.. Eigenlijk alleen onze psychologische.. Als je echt vakkundig gezien kijkt is de psycholoog de enige die dan daadwerkelijk pedagogische ondersteuning kan geven. Ik vind dat.. Kijk in onze gesprekken dat we wel kijken naar opvoedingsstijl van mensen, maar we daar niet heel veel mee doen. Alleen als er problemen zijn. We.. Bij dat kindje en die vader waarbij ik net bij op bezoek ben geweest hebben we ook op een moment gezegd van nou, we nemen ze op. Om te kijken van wat er nou gebeurt tussen die ouders en wat er bij het kind gebeurt.

Interviewer: Kun je dat bij elk.. bij ieder kind?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nee, dat doe je niet bij ieder kind. Dat hebben we pas één keer gedaan. Ook op onze vingers getikt dat je een kind daar niet voor op mag nemen, maar we vonden het toen al heel belangrijk. Want op de afdeling heb je wel pedagogisch medewerkers die ook in het dagritme, opvoedingsondersteuning, en kunnen kijken wat daar gebeurt. Dus het hele plaatje was wel heel waardevol voor ons. Die pedagogische ondersteuning zie je ook op de afdeling als het kind in het begin opgenomen wordt. Met pedagogische ondersteuning kijkt de afdelingsverpleegkundige mee van hoe gaat het met injecteren? Hoe pakt het kind dat op? Met hun afleidingstechniekjes, voorbereidingstechniekjes wordt dat gedaan. Dat is de afdeling. En uh.. Ik vind dan STEK jeugdhulp vind ik ook een vorm van pedagogische opvoedkundige ondersteuning.

Interviewer: En wat doen de pedagogisch medewerkers precies hier?

Kinderdiabetesverpleegkundige: De pedagogisch medewerkers die doen de dagindeling, voorbereiden voor onderzoeken, afleidingstechnieken doen ze.. Nou ze gaan eigenlijk.. Ja, dat doen ze.

Interviewer: Zijn ze erg betrokken bij dit team, of zijn ze een beetje ja.. gewoon op de kinderafdeling zeg maar.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nee, ze zijn met name op de klinische afdeling. Hier op de poli zie ik ze niet. Ze zijn wel.. Ik heb ze zelf niet op de poli, maar de pedagogisch medewerkers op de afdeling hebben binnen een ziekenhuis een heel groot pakket zeg maar als je. Wat ze ook doet is bijvoorbeeld het begeleiden van kinderen bij de kaakchirurgie, het trekken van kiezen. Daar is ze ook al altijd bij. Die kinderen die daar poliklinisch komen, diabetes of niet, die worden ook daar begeleid door haar.

Interviewer: Ja precies. Want wat gaat er op dit moment goed aan pedagogische ondersteuning vindt u hier binnen het team zeg maar? Nou, STEK zei u dan net.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, ja. Ik zit te denken wat dan nog meer. Ik vind zelf in de carrousel dat er daar weinig aandacht voor is, voor opvoedkundige vragen of ondersteuning, pedagogische ondersteuning, dat zie ik er dan een beetje hé.. van.. Als.. Sputangst en dat soort dingen, denk ik daar zijn we wel snel in van naar de psycholoog te sturen, dat gaat. Thuis.. Ja.. Ik denk MediPlus dat is echt wel uh.. een heel mooi ding.

Interviewer: Ja, ja, precies, ja. En eventuele verbeterpunten misschien die er zijn.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja.. In de carrousel zou meer plek moeten zijn voor een pedagoog.. Ja.. Voor de opvoedkundige vragen en gewoon voor; hoe zit je als ouder en als kind met diabetes, hoe zit je nou in je vel? Ik vind het gaat heel snel over getalletjes. Heb je, je pomp geüpload? En dat soort dingen. Dat zouden echt wel verbeterpunten zijn.

Interviewer: Ja, want kunnen de pedagogische medewerkers daar nog iets in bijdragen in die zin, of.. Is het een taak voor iemand binnen het team die dat het beste kan doen?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nou we zitten al met zijn drieën, dus ik denk niet dat je daar nog een vierde man bij moet gaan zetten. Voor één patiënt zitten dan vier mensen. Ik geloof niet daar in. Maar een verbeterpuntje voor mij zal wel zijn, de pedagogisch medewerkers zijn niet heel erg betrokken hier binnen met de poli. Wie wel heel erg betrokken is en wie niet in het team zichtbaar is, is de psycholoog. Die is een beetje op de achtergrond. Dus als ik zeg ik zou een verbeterpuntje hebben, dan zou ik zeggen van nou dan doen we drie keer per jaar een carrousel en misschien moet ik er dan een keer niet bij zitten en dan komt de psycholoog erbij zitten. Om toch aandacht te hebben voor wat andere dingetjes. En ook om haar zichtbaar te laten zijn binnen het team. Of de diëtiste een keertje niet.

Interviewer: Ja, precies. Ja. En de pedagogische ondersteuning binnen.. uh.. thuis? Zijn daar nog dingen die in uw ogen beter kunnen of anders kunnen?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nou, ik vind dat de STEK jeugdhulp.. Dat werkt echt heel mooi. Dat werkt heel goed. Ook met die verschillen die op de cultuur kunnen zitten, omdat ze heel pragmatisch zijn met doelen voor ouders en kinderen. Ik vind het echt een juweeltje, echt. Nee, ik ben er heel trots op, ja. En ook met de terugkoppeling die zij dan hebben, ja. Ik weet niet of ze aan het eind van het jaar nog binnen hun budget zitten.

Interviewer: Volgens mij hebben we alles gevraagd.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja? Hahaha. Ik vind het leuk.

Interviewer: O.. nee, ik wil nog graag van u weten welke nieuwe ontwikkelingen er zijn doorgevoerd met betrekking tot pedagogische ondersteuning? Dan heb je bijvoorbeeld de kwaliteit van leven vragenlijsten heb je.

Kinderdiabetesverpleegkundige: O.. Dat vergeet ik helemaal te zeggen. We hebben die carrousel gehad, die zijn we vorig jaar gaan doen. Dat was mijn innovatietraject van Post HBO. En voordat ze op de poli komen krijgen ze een vragenlijst toegestuurd. Het is niet digitaal jammer genoeg. Waarin ze.. Twee lijsten zitten er in, één voor de ouders en één voor het kind, waar ze aan kunnen geven; wat

gaat er goed? En waar zou je in het gesprek nog aandacht aan willen besteden? Het is bedoeld om ook in die zelfstandigheid, dat ze van te voren even bedenken van waar ga ik het over hebben. En niet dat ze hier binnenkomen en zeggen nou jij mag het vertellen. Hé en soms.. Ik moet zeggen toen we die brieven gingen invoeren samen met die gezamenlijke spreekuur.. werd het heel netjes ingevuld en je zit nu na een jaar, heb je het drie, vier keer ingevuld en dat er dan een soortement van het klad er in komt. Dus in die zin.. Ik vond de vragenlijst ook vrij lang. Ik zou het wel heel mooi vinden om het wat korter te maken en digitaal. Hé, dan heb je een kwaliteit van leven lijst, die zijn er ook met een aantal punten, kijken hoe je scoort. En zo gauw als ze dan, bij wijze van spreken hier op de poli, vlak voor ze binnenkomen kunnen ze dat dan invoeren en dan krijg jij een cijfer eruit voor al je drie vakken; van leven school en sociale omgeving. Dat zou nog wel een mooi zijn. Dat is ook nog wel een verbeterpuntje.

Interviewer: Ja, want ik had ook begrepen dat jullie het wel gebruiken, maar niet in die zin wetenschappelijk zeg maar.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Nee.

Interviewer: Maar meer gewoon dat jullie een eigen vragenlijstje dan hadden en die dan..

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja, klopt. Ja. Wel de psycholoog heeft die dan gemaakt samen met ons en de diëtiste als team.

Interviewer: En Motivational Interviewing, gebruiken jullie dat ook? Die gesprekstechniek?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Mm.. De arts heeft die opleiding gevolgd. Ik heb hem in Post HBO gehad. Ik moet zeggen.. Ik ben daar.. Ja.. Ik denk niet dat alle gesprekken zo Motivational Interviewend zijn. Nee, dat geloof ik echt niet. En het is ook niet altijd zo van toepassing. Vaak zie je dat je dat gaat doen als dingen niet lekker lopen.

Interviewer: Ja, dus ook vooral bij kinderen die moeite hebben met acceptatie en dat soort dingen?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Hoeft op zich niet. Het kan natuurlijk.. Je kunt natuurlijk.. Je moet hem niet zo groot maken denk ik. Als je hem heel klein maakt hé; iemand laat zijn boekje zien en het eerste wat je geneigd bent is om te zeggen is de H5 hoe komt dat? Nou dat is niet Motivational Intervie.. Nee dat is niet echt heel motiverend. Dus ik probeer wel heel klein is het, maar des te belangrijk is het, ik zeg; goh.. Als je als puber vier keer gemeten hebt midden op de dag, dan krijg je mijn complimenten. Ik zeg; goh, je hebt vier keer op een dag gemeten, dat vind ik knap. Ik zie ze ook die wel eens één keer per dag meten. O meen je dat echt? Ik zeg; ja. Dus dat doe je goed. En dat is wel een beetje.. Dat is ook houding. Ik zeg; er bestaan geen slechte bloedsuikers, er bestaan alleen maar slechte acties. En uh.. niet bij iedereen kom je zo ver, maar bij de meesten gaat het wel een beetje goed. Ik vind ook dat Minke heel goed doet van hé wat vind je zelf? Wat kan er beter? Dat is heel klein hé. Wat denk je dat er beter kan? Of goh, ik zie dat die dag heel goed gaat. Het is heel simpel. En die dag is heel slecht. Wat heb je op die goede dag nou bete.. anders gedaan dan die andere dag. Weet je dat klinkt heel anders dan; wat doe je daar fout? Wat doe je daar fout? Wat is daar gebeurt? Nou dan gaan je haren gewoon overeind, toch? Hetzelfde als ze bij mij thuis zeggen nou, je hebt een drie

gehaald, hoe komt dat nou? Sufferd, ben je gezakt. Het gaat om de moeite die je doet om het goed te houden. En als iemand vier keer per dag prikt, dan doet hij heel veel moeite.

Interviewer: Ja. Ja.

Kinderdiabetesverpleegkundige: Je bent alsnog wel gezakt, dus baal je wel. En Motivational Interviewing is natuurlijk ook benoemen van het gevoel hé. Ja, ik heb er hartstikke hard voor gewerkt voor die drie en ik ben gezakt. O, dat is nou vervelend, dat is hartstikke vervelend. Benoemen van gevoel is het hé.

Interviewer: En dat gebeurt hier wel?

Kinderdiabetesverpleegkundige: Ja. Ja. Maar wel klein in. In hele kleine.. In een heel klein iets zit het al hé. Want dat is wel een grondhouding die je moet hebben. Minke doet het wel. Bianca weet ik zo een, twee, drie niet.

Interviewer: Wat ik zelf ook nog gebruik is een waaier van Sanofi, omdat ik het zelf heel moeilijk vind om de goede vragen te stellen. Als je.. Ik heb nu een kind die heeft pas diabetes van 16/17 van het VWO, en dat is zo'n pietje precies. Als ik ga muffen zichten op een getal van vijftien dan wordt ze zelf heel chagrijnig, want die heeft ze zelf allang gezien. Die is zo streberig. Ze vind dat zelf al heel erg. Tegen haar zeg ik; joh wat maakt het uit een keer? En dat is ook wel.. Je moet ook een beetje kijken wat voor type je hebt. En die waaier is ook onderverdeeld in verschillende typjes, in verschillende soorten gesprekken. Van iemand die zegt ja, maar ik doe mooi nee. Met standaard vragen er in. Ik vond hem echt prachtig.

Interviewer: Nou, prima. Ik heb alles aan u gevraagd wat ik wilde vragen. Heel erg bedankt voor uw tijd en medewerking.

11.7 Gecodeerd interview

Respondent 3	Kinderdiabetesverpleegkundige
<p>Functie</p> <p>Taken</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ik ben hier vier jaar geleden als kinderdiabetesverpleegkundige in de kinderdiabetes gerold. - De grootste taak is natuurlijk de 50 procent patiëntencontact. - Daarnaast heb ik omdat ik iets meer uren heb dan mijn collega, ik heb vier uur extra, en in die vier uur extra heb ik contact met de kinderafdeling. - Verder zorg ik voor een hele kleine vakgroep. - Ik doe alle administratie, zoals het plannen van de poli's, de kinderen in bepaalde groepen plannen, de afspraken plannen. - Ik maak het format waarin de secretaresse de afspraken plant. - Ik ben lid van de landelijke werkgroep van kinderdiabetes verpleegkundigen, dus daarin doe ik activiteiten. - Daarnaast doe ik ook groepseducaties voor leerkrachten en ook nog groepseducatie voor de kinderen. - Ik doe onze standaard multidisciplinaire overleggen eens in de drie maanden voorzitten en uitwerken.
<p>Werkwijze</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wanneer de kinderen hier worden aangemeld en opgenomen, dan is de insteek wel dat ze eigenlijk binnen drie dagen naar huis zijn. - Wij hebben twenty-four/seven bereikbaarheid. - Wanneer ouders niet bellen, dan nemen wij enkel contact met hen op als er een afspraak niet is nagekomen. - Ik vind dat als je belt wanneer ouders geen contact opnemen, dan pak je een stukje zorg bij de patiënt weg. Dus zelfmanagement, want daar gaat het dan om, hoort bij de ouders - Wanneer een ouder of kind met een hulpvraag komt geef ik eerst zelf advies. Als dat niet lukt dan denk ik van; de volgende stap is de psycholoog.
<p>Behandeling</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Als de kinderen hier aangemeld worden, meestal komen ze via de huisartsen binnen en worden ze aangemeld hier op de poli. - Eigenlijk worden alle kinderen hier dan opgenomen. - Als het kind niet ziek is dan is het opname, en dan komt de diabetesverpleegkundige,

	<p>de diëtiste, de dokter en de afdelingsverpleegkundige.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tijdens de opname komt de psycholoog ook, maar die verdwijnt daarna een beetje, omdat zij zegt u kunt altijd bellen bij problemen. Ik zelf vind dat een beetje jammer. - Ik denk het zou mooi zijn als ze eens in het jaar bij zo'n gezamenlijk spreekuur zal aansluiten, want dan hou je feeling met je kinderen. - Het team probeert dan die drie dagen dat ze zo ver zijn dat ze vertrouwen hebben dat ze naar huis kunnen gaan. - En dan is het volgende traject dat ze gewoon na een dag of twee/drie op de poli's komen. - En dan zie je de eerste weken dat je ze iedere week ziet. - Daarna worden die intervallen groter, en uiteindelijk worden die intervallen zo groot dat wij ze nog maar drie keer per jaar zien. - We zien de goed ingestelde diabeten dan drie keer per jaar tijdens gezamenlijke gesprekken met de kinderarts, diabetesverpleegkundige en de diëtist.
Competenties	<p>Houding:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mensen proberen zo zelfstandig mogelijk om laten te gaan met diabetes. - Ondersteunen van het zelfmanagement, zelfstandig worden. - Er bestaan geen slechte bloedsuikers, er bestaan alleen maar slechte acties. - Het gaat om de moeite die je doet om het goed te houden. En als iemand vier keer per dag prikt, dan doet hij heel veel moeite. <p>Vaardigheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Laaggeletterde mensen uitleg geven op het niveau van laaggeletterdheid door middel van eenvoudige educatie. - Motivational Interviewing. <p>Kennis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dus ik heb de inservice opleiding gedaan. - Na mijn gewone A-specialisatie ben ik gaan werken op een kinderafdeling en toen mijn kinderaantekening gehaald binnen het Academisch Ziekenhuis Leiden. - Daarna heb ik mijn oncologie specialisatie gedaan. - In de jaren '90 ben ik overgestapt van het Academisch Ziekenhuis naar het Sophia

	<p>Kinderziekenhuis.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ik heb vijf jaar in het Sophia gewerkt op de oncologie, peuters/kleuters. - En twaalf jaar geleden ben ik eigenlijk overgegaan naar mijn diabetesspecialisatie binnen deze organisatie. - En dan heb ik de eerste zeven jaar met name volwassenen gedaan, in de eerste en in de tweede lijn. - En toen ben ik hier vier jaar geleden als kinderdiabetesverpleegkundige in de kinderdiabetes gerold.
<p>Pedagogische ondersteuning</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Als je echt vakkundig gezien kijkt is de psycholoog de enige die dan daadwerkelijk pedagogische ondersteuning kan geven. - Ik vind dat we in onze gesprekken wel kijken naar opvoedingsstijl van mensen, maar we daar niet heel veel mee doen. - Op de afdeling heb je wel pedagogisch medewerkers die ook in het dagritme, opvoedingsondersteuning, en kunnen kijken wat daar gebeurt. - Die pedagogische ondersteuning zie je ook op de afdeling als het kind in het begin opgenomen wordt. Dan kijkt de afdelingsverpleegkundige mee van hoe gaat het met injecteren? Hoe pakt het kind dat op? Met hun afleidingstechniekjes, voorbereidingstechniekjes wordt dat gedaan. - Ik vind STEK jeugdhulp ook een vorm van pedagogische opvoedkundige ondersteuning. Bij Marokkaanse gezinnen worden er door STEK ook vrouwen met Marokkaanse achtergrond ingezet. Want het is ook de cultuur wat maakt dat er anders wordt opgevoed, en er anders mee om wordt gegaan. En dat is iets waar ik me heel veel van bewust ben dat ook al zal ik heel graag inleven, ik kan maar een deel inleven. - Ik heb Motivational Interviewing in Post HBO gehad. Ik denk niet dat alle gesprekken zo Motivational Interviewend zijn. <p>Voordeel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MediPlus van STEK

	<p>Nadeel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ik vind zelf dat er in de carrousels te weinig aandacht is voor opvoedkundige vragen of ondersteuning, pedagogische ondersteuning. - In de carrousel zou meer plek moeten zijn voor een pedagoog. - We zitten al met zijn drieën, dus ik denk niet dat je daar nog een vierde man bij moet gaan zetten. - Het kan een verbeterpuntje zijn dat als we drie keer per jaar een carrousel doen, dat ik er dan een keer niet bij zit misschien en dan komt de psycholoog erbij zitten.
<p>Probleemsituaties thuis</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bij kindgerichte problemen thuis wordt als eerst de psycholoog ingeschakeld. - Maar wanneer er problemen zijn tussen ouders en kind -niet goede ondersteuning bieden aan het kind - dan heb je gewoon veel meer zorg thuis nodig. En daarvoor hebben MediPlus, STEK jeugdhulp. - STEK kan dan thuis gaan kijken voor de opvoedingsproblemen om te kijken; waar ligt dan de knelpunten? - Zij maken dan ook heel mooi doelen, zowel met kind zoals met ouders om eraan te werken. - Die doelen zien wij. - Ik kan best wel op huisbezoek, maar ik zie twintig minuten. Mijn advies is dan maar zeer beperkt op dat moment.
<p>Vershil tussen milieus</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ik zie dat je in zwakkere milieus andere problematieken ziet als bij hoger opgeleiden. - Dat wil niet zeggen dat zij minder problemen hebben. - Ik zie bij wat zwakkere milieus, we hebben hier een hele grote Marokkaanse gemeenschap, en dus ook een hele grote groep Marokkaanse kinderen met diabetes, dat daar vaak in de opvoedingsondersteuning de meeste problemen zitten. - Bij wat hoger opgeleiden zie je die opvoedingsproblematiek niet, maar wel gedragsmatig in de zin van acceptatie van de diabetes. Ook wel niet anders willen zijn. Nu zit dat ook bij de lage milieus. - Wat we wel zien is het begrip van taal, en ik schaar ze dan een beetje onder wat tegenwoordig een nieuwe term is, laaggeletterd. - Dus je moet een beetje op een eenvoudige manier dingen vertellen.

11.8 Topiclijst

Voorstellen

Gespreksdoel: Een beeld krijgen van de pedagogische ondersteuning binnen het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis in Gouda.

Hoofdvraag: “Op welke wijze geeft het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda invulling aan pedagogische ondersteuning van kinderen met diabetes type 1?”

Geschatte duur interview: Half uur tot een uur.

Opname gesprek en privacy: Het gesprek wordt middels een spraakrecorder opgenomen, zodat het interview op een later tijdstip opnieuw beluisterd kan worden. Alle respondenten weten welke disciplines uit het kinderdiabetesteam aan het onderzoek deelnemen. De respondenten zijn zich dan ook bewust van het feit dat zij niet anoniem zijn in het onderzoek.

1. Functie en taken

2. Werkwijze

3. Behandeling

4. Competenties

- Houding
- Vaardigheden
- Kennis

5. Probleemsituaties thuis

6. Pedagogische ondersteuning

- Innovaties
- Goede punten
- Verbeterpunten

11.9 Beantwoording deelvragen

11.9.1 Wat is DM-1 en hoe ziet de behandeling er uit?

Bij DM-1 zijn de alvleeskliercellen door het eigen afweersysteem beschadigd, waardoor er weinig tot geen insuline meer wordt aanmaakt. Insuline is een hormoon dat glucose uit het bloed naar de lichaamscellen transporteert. Glucose is een soort suiker en brandstof voor de cellen. Door een te kort aan insuline heeft het lichaam moeite om de glucose uit het bloed te krijgen, waardoor de bloedglucosewaarden stijgen. De glucose verlaat het lichaam dan via de nieren, waardoor het lichaam veel vocht verliest.

Bij de behandeling van diabetes wordt er gestreefd naar een bloedsuiker tussen de 4 en 6 millimol per liter. DM-1 kan met insulinetherapie worden behandeld en door middel van een insulinepen en subcutane injecties worden gegeven. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

De bloedglucosewaarde gemeten door middel van een vingerprik of een glucose sensor, ook wel een 'continue glucose monitoring' CGM genoemd. (Schalke, 2010)

Alle waarden worden op de insulinepomp of monitor bewaard, waarmee er een overzicht kan worden verkregen van het verloop.

11.9.2 Wat is een kinderdiabetesteam?

Een kinderdiabetesteam behandelt kinderen en adolescenten met diabetes mellitus. De zorg moet worden geleverd volgens de meest actuele Zorgstandaard van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF zorgstandaard–addendum kinderen en adolescenten) en internationale ISPAD consensus guidelines. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

In het kinderdiabetesteam zijn een aantal bij de begeleiding betrokken disciplines, vertegenwoordigd zoals een kinderarts, een kinderdiabetesverpleegkundige, een diëtist en een (medische) kinderpsycholoog of orthopedagoog met GZ aantekening.

Daarnaast heeft het kinderdiabetesteam indien nodig structurele samenwerkingsverbanden met de anesthesist, apotheker, fysiotherapeut, gezinstherapeut, huisarts, internist, maatschappelijk werker, neuroloog, oogarts, pedagogisch medewerker, podotherapeut, psychiater en sport arts. (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013)

11.9.3 Hoe ziet het kinderdiabetesteam van het Groene Hart ziekenhuis uit Gouda er uit en wat doen zij?

Het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis bestaat uit vier disciplines, de kinderpsycholoog, de diëtiste, de kinderdiabetesverpleegkundige en de kinderarts.

De kinderpsycholoog begeleidt de kinderen met diabetes bij problemen die zich voor kunnen doen bij het meten, (bloedsuiker)prikken, insuline spuiten, maar ook bij therapietrouw en het begeleiden van

verschillende soorten angsten bij kinderen.

De diëtiste geeft voornamelijk advies over specifieke vragen over voeding, koolhydraten en koolhydraatinsulineratio.

De kinderdiabetesverpleegkundige is grotendeels bezig met het patiëntencontact. Daarnaast zorgt zij voor een vakgroep, doet zij alle administratie, is zij lid van de landelijke werkgroep van kinderdiabetesverpleegkundigen en geeft zij groepseducaties voor leerkrachten en kinderen.

De kinderarts behandelt kindergeneeskundige zorg binnen het ziekenhuis, onder anderen bij de diabeteszorg, en ziet de kinderen drie keer per jaar tijdens een multidisciplinair spreekuur. Ze let op de gezondheid van de kinderen in het kader van de diabetes, en doet de lichamelijke onderzoeken naar de lengtegroei, het gewicht, de bloeddruk, de voeten en de ogen. Ook kijkt zij gedurende het jaarlijkse bloedonderzoek uitgebreid naar nier- en leverfunctie.

11.9.4 Aan welke protocollen en eisen moet een kinderdiabetesteam voldoen?

Om als kinderdiabetesteam de behandeling te mogen uitvoeren moet het kinderdiabetesteam beschikken over duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van het kind met DM-1, zoals een behandelprotocol, een beleidsprotocol en een transitieprotocol.

11.9.5 Welke innovaties zijn er volgens de Nederlandse Diabetes Federatie doorgevoerd binnen de behandeling van DM-1?

De afgelopen jaren zijn er vele ontwikkelingen in gang gezet om de effectiviteit en kwaliteit in de zorg te verbeteren, zoals continue glucosemeting (CGM), continue intra-peritoneale insuline infusie (CIPII), niertransplantaties, nieuwe educatietechnieken, maar ook Motivational Interviewing om de pedagogische ondersteuning te bevorderen.

11.9.6 Wat betekent het voor kinderen om met DM-1 te leven?

Naast de dagelijkse routine van het prikken, de bloedglucosewaarden en het spuiten van insuline, zijn er ook nog vele andere momenten waarop de diabetes de kop op steekt en mogelijk de diabetesregulatie kunnen beïnvloeden bij een kind, zoals situaties als verjaardagsfeestjes en sporten. Zo reageert bijvoorbeeld iedereen verschillend op lichamelijke inspanning, waardoor de adviezen van het kinderdiabetesteam dienen aan te sluiten bij de mogelijkheden, motivatie en de dagelijkse routine van het kind.

Daarnaast geeft de Nederlandse Diabetes Federatie aan dat ook psychische, sociale en psychosociale problemen in alle leeftijdsgroepen bij kinderen met DM-1 veelvuldig voorkomen. Zo heeft naar schatting drie tot vijf procent van de kinderen met diabetes, ondanks de multidisciplinaire en preventieve zorg, extra aandacht nodig.

Binnen de psychologische behandeling dient er ook aandacht te zijn voor de ontwikkeling van het zelfbeeld. Zo kan het kind zich anders gaan voelen dan leeftijdsgenoten, en een gevoel van falen ontwikkelen in de diabeteszorg.

Wanneer je als kind te horen krijgt dat je DM-1 hebt, een chronische aandoening, moet je hiermee leren leven. Het kan zijn dat het kind hier weinig lasten van ondervindt, maar het kan ook zijn dat het kind in een rouwproces terecht komt. Het kind moet wennen aan een leven met diabetes, een leven met koolhydraten tellen, meten en spuiten. Daarnaast moet het kind afscheid nemen van de ‘gezonde’ ik, de ik zonder diabetes.

11.9.7 Wat wordt er volgens de literatuur verstaan onder pedagogische ondersteuning en welke competenties vereist het?

In de richtlijn van de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) verstaat men onder pedagogische ondersteuning: ‘Op intentionele wijze steun bieden aan ouders en andere betrokkenen rondom het kind bij hun opdracht en taak als opvoeders. (NCJ, 2015)

Wanneer we deze definitie verbinden met de diabetes is de pedagogische ondersteuning gericht op het oppakken en aanpakken van de problemen die zich kunnen voordoen bij de regulatie van DM-1. Deze problemen kunnen mede veroorzaakt of in stand gehouden worden door invloeden binnen en/of buiten het gezin. Zo heeft de omgeving, waaronder het kinderdiabetesteam invloed op de ontwikkeling van het kind.

Om als discipline pedagogische ondersteuning te kunnen bieden zijn er een zestal persoonlijke kernkwaliteiten vereist, namelijk; betrokkenheid, empathisch vermogen, assertiviteit, representativiteit, integriteit en het in staat zijn om professionele macht te hanteren. Met deze kernkwaliteiten kan er gewerkt worden aan de competenties die een leidraad vormen voor het bieden van pedagogische ondersteuning aan het kind en de ouders. De competenties zijn terug te vinden in hoofdstuk 4.6.1 Pedagogische competenties.

11.9.8 Wat is pedagogische ondersteuning volgens de verschillende disciplines binnen het Groene Hart Ziekenhuis?

Tijdens de interviews is er ingegaan op het begrip pedagogische ondersteuning. Het viel op dat de disciplines het begrip pedagogische ondersteuning allemaal anders interpreteerden. Zo vertelde respondent één dat zij denkt dat pedagogische ondersteuning gericht is op de opvoedsituatie, en dat er dan voornamelijk gekeken wordt naar de ouders. Hoe geven de ouders vorm aan de opvoeding en in hoeverre kunnen zij dit aan?

Respondent twee ziet pedagogische ondersteuning als aandacht voor het kind en de ouder. Zo zegt zij: ‘Ik weet dat de pedagogisch medewerkers hier bijvoorbeeld echt aandacht aan het kind besteden, een

praatje maken en een spelletje spelen. Ook maken ze hier altijd een dagprogramma om een bepaald ritme er in te houden.”

Respondent drie heeft geen duidelijke omschrijving gegeven over het begrip pedagogische ondersteuning, maar volgens respondent vier betekend pedagogische ondersteuning de ondersteuning van ouders in de omgang met de diabetes van hun kind.

11.9.9 Hoe biedt het kinderdiabetesteam van het Groene Hart Ziekenhuis pedagogische ondersteuning bij kinderen met DM-1 en welke competenties kunnen hieraan verbonden worden?

Tijdens het interview gaf respondent één aan dat zij ondersteuning biedt aan het kind en de ouders zodra de kinderarts en de kinderdiabetesverpleegkundige merken dat het niet goed gaat binnen een gezin. Echter geeft zij wel aan als enige psycholoog in het diabetesteam te zitten, waardoor tijd een beperkende factor kan zijn.

Respondent twee heeft tijdens het interview aangegeven dat de pedagogisch medewerker de ouders ondersteunen en een luisterend oor bieden. Ook vindt zij dat er in de opvoedingsadviezen meer ondersteuning nodig is, omdat de kinderpsycholoog alleen op consult wordt gevraagd, en de kinderen dan ook niet de gehele tijd volgt. Zo zegt zij dan ook: “Misschien is er wel een rol voor pedagogiek weggelegd om daar standaard een rol in te spelen.”

Respondent drie heeft tijdens het interview aangegeven te denken dat de psycholoog de enige discipline is die pedagogische ondersteuning kan bieden. Zo is zij van mening dat zij tijdens de gesprekken die zij voeren wel kijken naar de opvoedingsstijl van ouders, maar hier niet veel meer mee doen.

Daarnaast geven respondent drie en vier aan de cursus Motivational Interviewing te hebben gevolgd. Hierbij geven de respondenten vorm aan de competenties “De discipline geeft vorm aan een pedagogisch klimaat dat ontwikkelingskansen biedt” en “De discipline hanteert een behandelmethodiek die is afgestemd op doelgroep en opvoedingsvraag”.

Respondent drie laat deze interventie voornamelijk van toepassing zijn op de kinderen, en minder op de ouders. Zo is zij van mening dat kinderen met behulp van deze interventie gemotiveerder zijn om aan hun diabetes te werken.

Verder vindt zij dat er tijdens de carroussels te weinig aandacht is voor opvoedkundige vragen of pedagogische ondersteuning. Zo geeft zij aan dat er meer plek zou moeten zijn voor een pedagoog. Wel geeft zij aan al met drie disciplines binnen één team te werken, en is zij van mening dat hier geen vierde discipline bij geplaatst moet worden. Zij denkt dat het beter is om drie keer per jaar een carroussel te organiseren waarbij de psycholoog deelneemt en één van de andere disciplines niet.

11.9.10 Hoe is de pedagogische ondersteuning vanuit het kinderdiabetesteam geregeld in de thuissituatie bij kinderen met DM-1?

Uit de interviews is gebleken dat alle respondenten MediPlus van STEK jeugdhulp zien als de pedagogische ondersteuning van kinderen met DM-1 in de thuissituatie. Zo geven zij allen aan dat zij MediPlus dan ook een meerwaarde vinden in de thuisbegeleiding. Respondent twee vertelde dan ook dat MediPlus de opvoedproblemen in de thuissituatie gaat bekijken, en aan de knelpunten gaat werken. Dit doen zij door middel van het opstellen van doelen met zowel het kind als de ouders.

Daarnaast gaf respondent drie tijdens het interview aan dat er bij Marokkaanse gezinnen ook vrouwelijke medewerkers met een Marokkaanse achtergrond worden ingezet. Zo zegt zij: "Het is ook de cultuur wat maakt dat er anders wordt opgevoed, en er anders mee om wordt gegaan." Op deze manier probeert men de pedagogische ondersteuning zoveel als mogelijk aan te laten sluiten op de cultuur van een gezin.

11.9.11 Zijn er verschillen te zien in het oppakken en/of uitvoeren van de behandeling bij gezinnen uit zwakkere milieus?

Uit de interviews met de disciplines is gebleken dat men wel degelijk een verschil ziet in het oppakken en/of uitvoeren van de behandeling bij gezinnen uit zwakkere milieus in vergelijking met gezinnen uit sterkere milieus. Zo vertelde respondent één dat de grootste problemen voornamelijk optreden bij ouders, of gezinnen, waar lagere opleidingsniveaus een rol spelen, maar dat deze problemen ook terug ziet bij gezinnen met financiële problemen, relationele problemen zoals gescheiden ouders en bij ouders met psychiatrische problemen.

Respondent twee gaf aan te merken dat hoger geschoolde ouders de uitleg en informatie vaak beter oppakken dan ouders die lager geschoold zijn. Bij allochtone kinderen en ouders is de taalbarrière het grootste obstakel, wat het instellen van de patiënt bemoeilijkt.

Zowel respondent drie als respondent vier is van mening dat er andere problemen spelen bij lager opgeleiden als bij hoger opgeleiden. Dit wil volgens respondent drie niet zeggen dat zij minder problemen hebben. Bij de lager opgeleiden zie je vaak dat er in de opvoedingsondersteuning en taalbegrip de meeste problemen zitten. Bij de hoger opgeleiden zie je deze opvoedingsproblematiek niet, maar wel gedragsmatig, zoals de acceptatie van de diabetes.

11.10 Tijdsplanning

Kalenderweek	Lesweek	Datum	Wat te doen?
6	C1	02-02-15	- Start leerteam - Kennismaking - Verdeling onderzoek/ontwikkelopdracht
7	C2	9-02-15	- Oriëntatie - Literatuuronderzoek
8	C3	16-02-15	- Literatuuronderzoek - Hoofdvraag opstellen - Vragen opstellen voor de opdrachtgever - Contact met opdrachtgever
9	C4	23-02-15	- Onderzoeksvoorstel afmaken - Feedback ronde
10	C5	02-03-15	- Feedback toepassen op onderzoeksvoorstel - Inleveren afstudeervoorstel voor GO/NO GO
11	C6	09-03-15	- Opzet afstudeerproduct - Theoretisch kader - Planning maken voor interviews - Feedback onderzoeksvoorstel toepassen
12	C7	16-03-15	- Opzet afstudeerproduct - Theoretisch kader
13	C8	23-03-15	- Opzet afstudeerproduct - Topiclijst opzetten
14	C9	30-03-15	- Opzet afstudeeropdracht
15	C10	06-04-15	- Opzet afstudeeropdracht
16	D1	13-04-15	- Opzet afstudeeropdracht - Topiclijst bijwerken
17	D2	20-04-15	- Interviews afnemen
18	D3	27-04-15	- Interviews uitwerken
19	D4	04-05-15	- Interviews verwerken in de resultaten
20	D5	11-05-15	- Conclusie schrijven - Discussie schrijven

			- Aanbeveling schrijven - Laatste feedbackronde toepassen
21	D6	18-05-15	- Afstudeereindproduct afmaken - Opmaak - Inleveren afstudeereindproduct (22-05)
27	E1	29-06-15	- Diplomerings

11.11 Beoordelingsformulier afstudeervoorstel onderzoek

Naam student	: Demi Bouhuys
Studentnummer	: 1600769
Beoordelaars	: Anke van Bijsterveldt/ Heleen Schoenmakers
Datum	: 13-3-2015
GO / NO GO	: GO

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

Op basis van de beoordeling per kwaliteit en de toelichting daarbij bepaalt de beoordelaar of het voorstel voldoende goed is om het afstudeertraject te vervolgen. De beoordelaar moet op basis van het voorstel kunnen inschatten dat het zal kunnen leiden tot een voldoende goed afstudeereindproduct.

Taalgebruik en het volgen van de APA richtlijnen moeten in ieder geval voldoende goed zijn, alvorens de student een GO krijgt voor het afstudeervoorstel en verder kan gaan in het afstudeertraject.

En verder: Om een GO te behalen voor het voorstel en verder te kunnen met de afstudeeropdracht zullen alle kwaliteiten minimaal voldoende moeten zijn.

Toelichting op de kwaliteiten van het afstudeervoorstel

Ecologische insteek

Het onderzoek heeft een ecologische insteek, die in de theoretische onderbouwing en in de methode tot uitdrukking komt. De student maakt expliciet duidelijk waaruit die ecologische insteek bestaat, wat die ecologische insteek is en waarom hiervoor gekozen is.

Relevantie

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

Afbakening

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

Theoretische onderbouwing

De student geeft op basis van literatuuronderzoek de theoretische context van het onderzoek weer. Het theoretisch kader geeft aanwijzingen voor het richten en uitvoeren van het onderzoek. De samenhang tussen de theoriebeschrijving en vraag- en doelstelling is helder. Het theoretisch kader is gebaseerd op een diversiteit aan betrouwbare bronnen, minstens 1 bron is internationaal.

NB de theoretische onderbouwing moet in opzet klaar zijn in het voorstel, verdere uitwerking kan plaatsvinden in het afstudeereindproduct.

Transparantie methode

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

Kwaliteit / onderbouwing methode

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

Vormgeving

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

Beoordelingstabel voor het afstudeervoorstel voor onderzoek		
Correct Nederlands taalgebruik (spelling en grammatica, maximaal 5 fouten per pagina)	Voldoende X	onvoldoende
Correct verwijzen in de tekst en een kloppende literatuurlijst, volgens de APA richtlijnen	Voldoende X	onvoldoende
<i>Is een of zijn beide van deze twee criteria onvoldoende, dan loop je het risico dat je verslag niet verder wordt nagekeken en krijg je een NO GO voor je voorstel.</i>		
Kwaliteiten	Beoordeling	Onderbouwing van de beoordeling
Ecologische insteek	onv / v / rv / g / zg	Je hebt m.b.v. het model van Bronfenbrenner duidelijk laten zien op welke wijze diabetes doorspeelt in alle omgevingen en hoe ze elkaar beïnvloeden. Het is wel belangrijk om nog aan te geven op welke manier jouw onderzoek bijdraagt aan dit ecologisch model en in hoeverre het onderzoek zelf ecologisch is.
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	Je persoonlijke relevantie is heel duidelijk beschreven. De maatschappelijke relevantie en de relevantie voor de organisatie zijn wat kort door de bocht. Probeer duidelijker te beschrijven waarom, naast kennis over de ziekte ook kennis over de patiënt belangrijk is en dat daar andere ondersteuning voor nodig is dan medische ondersteuning, wat de meerwaarde is van pedagogische ondersteuning en welk gemis het MMC hierin ervaart. Dit probleem leidt nl tot de hoofdvraag. W.b. de organisatie zou ik een

		alg beeld van het ziekenhuis schetsen en dan specifieker naar de missie en visie van het KDT. Het uitwerken van de disciplines zou in het theoretisch kader mogen.
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	De doelstelling en hoofdvraag zijn duidelijk. Je hebt een mooi aantal deelvragen. Persoonlijk vind ik vraag 2 en 5 minder interessant of je moet je bij de innovaties specifiek richten op innovaties richting pedagogische begeleiding; zoals programma kwaliteit van leven, MI en educatie. Deze heb je nl al mooi opgenomen in je theoretisch kader. Ik zou de begripsafbakening en verwachting direct achter je hoofdvraag/doelstelling/deelvragen plaatsen.
Theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	Veel relevante onderwerpen en je hebt voor jezelf duidelijk wat je wilt weten, waarom en waar je het vandaan haalt.
Transparantie methode	onv / v / rv / g / zg	Je hebt voor jezelf een duidelijk beeld van de manier van onderzoeker en de uitvoering van de methode en beschrijft deze ook heel helder.
Kwaliteit / onderbouwing methode	onv / v / rv / g / zg	De onderdelen van de methode als analyse, betrouwbaarheid en validiteit kunnen we met elkaar nog aanscherpen.
Vormgeving verslag	onv / v / rv / g / zg	Ziet er keurig uit en je hebt een fijne schrijfstijl.

Aanvullende opmerkingen:

Naam student	:	Demi Bouhuys
Studentnummer	:	1600769
Beoordelaars	:	Anke van Bijsterveldt Heleen Schoenmakers
Datum	:	22 mei 2015
Cijfer	:	

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

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

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

Toelichting Kwaliteiten van het afstudeereindproduct voor onderzoek

Ecologische insteek

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

Relevantie

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

Afbakening

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

Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing

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

Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing

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

Transparantie methode

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

Kwaliteit / onderbouwing methode

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

Selectie en overzichtelijkheid resultaten

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

Onderbouwing conclusie

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

Kritische discussie

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

Focus op de toekomst

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

Vormgeving

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

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

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

Aanvullende opmerkingen:

11.13 Beoordelingsformulier afstudeereindproduct onderzoek - student

Naam student	:	Demi Bouhuys
Studentnummer	:	1600769
Beoordelaar	:	Anke van Bijsterveldt
Datum	:	22 mei 2015
Cijfer	:	7,3

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

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

Uitzondering op het bovenstaande vormt de beoordeling van taalgebruik en het volgen van de APA richtlijnen. Deze kunnen met een voldoende of een onvoldoende worden beoordeeld. Bij een onvoldoende op een of op beide van deze twee punten, krijgt de student voor het gehele eindproduct een onvoldoende. Het maximum aantal woorden voor het eindproduct is 14000. Dit is exclusief inhoudsopgave, voorwoord, literatuurlijst en bijlagen.

Toelichting Kwaliteiten van het afstudeereindproduct voor onderzoek

Ecologische insteek

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

Relevantie

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

Afbakening

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

Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing

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

Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing

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

Transparantie methode

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

Kwaliteit / onderbouwing methode

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

Selectie en overzichtelijkheid resultaten

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

Onderbouwing conclusie

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

Kritische discussie

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

Focus op de toekomst

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

Vormgeving

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

Beoordelingstabel voor het afstudeereindproduct voor onderzoek		
Correct Nederlands taalgebruik (spelling en grammatica, maximaal 5 fouten per pagina)	Voldoende X	onvoldoende
Correct verwijzen in de tekst en een kloppende literatuurlijst, volgens de APA richtlijnen	Voldoende X	onvoldoende
<i>Is een of zijn beide van deze twee criteria onvoldoende, dan loop je het risico dat het verslag niet verder nagekeken wordt en krijg je een onvoldoende voor je eindproduct.</i>		
Kwaliteiten	Beoordeling	Onderbouwing van de beoordeling
Ecologische insteek	onv / v / rv / g / zg	Met het model van Bronfenbrenner heeft de onderzoeker duidelijk laten zien op welke wijze diabetes doorspeelt in alle omgevingen en hoe deze elkaar beïnvloeden.
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	In de aanleiding komt duidelijk naar voren waarom het onderzoek wordt uitgevoerd en wie hier belang bij hebben.
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	De doelstelling en hoofdvraag zijn helder. Daarnaast heeft de onderzoeker zich gericht op innovaties die zich richten op de pedagogische begeleiding.
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De theorie sluit aan bij de vraagstelling en er is in het theoretisch kader expliciet ingegaan op de invloed van diabetes op het kind.
Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	Er is een duidelijke selectie gemaakt in relevante onderwerpen met betrekking tot de pedagogische begeleiding, waarbij

		rekening is gehouden met de invloed van diabetes op het kind.
Transparantie methode	onv / v / rv / g / zg	Uitvoering van de methode is helder beschreven.
Kwaliteit / onderbouwing methode	onv / v / rv / g / zg	Het onderzoek is haalbaar en de gekozen methode sluit aan bij de aanleiding, vraag- en doelstelling van het onderzoek.
Selectie en overzichtelijkheid resultaten	onv / v / rv / g / zg	De resultaten zijn aan de hand van de topics die leidend zijn binnen het onderzoek geanalyseerd, waardoor de belangrijkste punten voor het onderzoek hierin naar voren zijn gekomen.
Onderbouwing conclusie	onv / v / rv / g / zg	Onderbouwing had nog wat extra aangescherpt kunnen worden door te onderbouwen met meer literatuur en eventuele good practices.
Kritische discussie	onv / v / rv / g / zg	De student vindt dat zij zich hier nog wat verder in had willen verdiepen. Zo zijn de competenties van een pedagoog niet genoeg uit de resultaten gekomen, waardoor deze min of meer geen functie hebben voor de conclusie en aanbeveling.
Focus op de toekomst	onv / v / rv / g / zg	Aanbevelingen zijn gericht op vervolgonderzoek, maar hier had nog wat dieper op ingegaan kunnen worden.
Vormgeving	onv / v / rv / g / zg	De student is tevreden over de vormgeving, vindt het netjes, overzichtelijk en fijn om te lezen.

Aanvullende opmerkingen:

De student is over het algemeen erg blij en trots op het verkregen resultaat. Hier en daar waren er nog wat punten die extra aangescherpt hadden kunnen worden, maar deze zijn beschreven in de beoordeling.

11.14 Beoordelingsformulier afstudeereindproduct onderzoek - opdrachtgever

Naam student	:	Demi Bouhuys
Opdrachtgever	:	Mirjam Schouten
Organisatie	:	Meander Medisch Centrum Amersfoort
Afstudeeropdracht	:	Onderzoek naar de pedagogische ondersteuning
Datum	:	22 mei 2015

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

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

Feedback over het functioneren van de student

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

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

Wat vindt u van het onderzoekend vermogen van de student?

Wat vindt u van het reflecterend vermogen van de student?

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

In welke mate had de student een kritische houding t.o.v. het onderzoeksproces of ontwikkelproces?

Feedback op het afstudeerproduct van de student

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10