
Verantwoordingsverslag

DiaBest!

Britt Iliohan



Studentnummer: 1607243
E-mailadres: britt.iliohan@student.hu.nl

Datum: 22 mei 2015

Ontwikkelopdracht
Ecologische Pedagogiek
Hogeschool Utrecht te Amersfoort

Opdrachtgever: Mariëlle Schoenmakers (4Kids2Tell)
Coach: Anke van Bijsterveldt
Beoordelaar: Heleen Schoenmakers

Voorwoord

Voor u ligt mijn verantwoordingsverslag dat is geschreven voor mijn ontwikkelopdracht ter afronding van de opleiding ecologische pedagogiek aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort.

Via deze weg zou ik graag een aantal mensen willen bedanken voor hun hulp en steun bij de totstandkoming van deze afstudeeropdracht.

Allereerst gaat mijn dank uit naar Anke van Bijsterveldt. Zij is mijn coach geweest tijdens deze afstudeerperiode. Ik wil haar graag bedanken voor haar waardevolle feedback en de betrokkenheid bij het proces. Ook haar tip om te gaan shoppen, wanneer je er even niet meer uit komt, heeft ontzettend geholpen. Haar positieve insteek en oneindige ideeën zijn erg belangrijk geweest voor het magazine DiaBest!

Daarnaast wil ik Mariëlle Schoenmakers bedanken voor het uitzetten van deze opdracht. Ik ben onder de indruk van het werk wat jullie met de praktijk 4Kids2Tell verrichten. De pedagogische begeleiding in medische situaties is zo belangrijk. Ik denk dat jullie trots mogen zijn op de behaalde resultaten en hoop dat er nog vele deuren voor jullie open gaan.

Ook wil ik alle respondenten bedanken die hebben meegewerkt aan ons praktijkonderzoek. Zonder jullie was de inhoud niet zo relevant geweest. Bedankt voor het delen van jullie verhalen. Zij hebben op ons een diepe indruk achtergelaten.

Daarnaast wil ik Liselot Koorn bedanken voor de samenwerking. De afgelopen vier jaar heb ik je mogen leren kennen als een lieve, leuke en spontane meid. Altijd in voor gezelligheid, maar ook een goede gesprekspartner om ideeën mee uit te wisselen. Ik denk dat wij ook in deze fase van onze studie goed hebben aangevuld. Ik ben trots op jouw DiaBest! boek. Wij hebben het toch maar even geflikt.

Als laatste wil ik graag mijn lieve vriendinnetjes bedanken die 100x hebben gezegd dat het echt wel goed komt. Mijn moeder, omdat ze altijd trots op me is en mijn vriend voor de schop onder mijn kont, wanneer dit nodig was.

Inhoudsopgave

AANLEIDING	3
RELEVANTIE	4
Visie opdrachtgever: 4Kids2Tell	4
Maatschappelijke relevantie	6
Persoonlijke relevantie	8
AFBAKENING	9
Probleemstelling	9
Doelstelling	9
Doelgroep	11
THEORETISCH KADER	12
Diabetes Mellitus op medisch gebied	12
DM1 op psychologisch gebied	13
Psychologisch effect op kinderen met DM1	17
Pedagogische belangen bij DM1	19
Zelfmanagement en eigen verantwoordelijkheid bij DM1	21
PRAKTIJKONDERZOEK	24
Samenvatting	25
GOOD PRACTICES	26
VERANTWOORDING EINDPRODUCT	27
Doel	27
Verantwoording keuze	28
Verantwoording inhoudelijk	29
Vormgeving	32
IMPLEMENTATIE	33
ECOLOGISCHE PEDAGOGIEK	34
BIJLAGE	35
Literatuurlijst	35
Vragenlijst blanco	38
Vragenlijst ingevuld anoniem	44
Aanbeveling	75
Beoordelingsformulier	77

Aanleiding

Voor het afstuderen aan de opleiding ecologische pedagogiek van de Hogeschool Utrecht zijn er een drietal mogelijkheden. Ik heb gekozen voor een ontwikkelopdracht. Mijn opdrachtgever is 4kids2tell; een adviespraktijk voor (chronisch) zieke kinderen. Mijn opdrachtgever is Mariëlle Schoenmakers: eigenaar, oprichtster en pedagoog bij 4kids2tell.

Anke van Bijsterveldt is mijn coach en als docent verbonden met de studie ecologische pedagogiek aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort. Zij heeft een speciaal leerteam opgericht voor studenten die willen afstuderen rond het thema 'kinderen met diabetes'.

De combinatie van medische zorg en pedagogische zorg vond ik erg interessant. Het sloot perfect aan bij mijn stage van vorige jaar. Ik liep toen als pedagogisch medewerker mee op de kinderafdeling van Ziekenhuis Rivierenland Tiel.

Na de eerste brainstormsessie met Anke en Mariëlle ben ik mij gaan verdiepen in het onderwerp diabetes. Ik ben begonnen met de zoektocht medische achtergrondinformatie, bruikbare pedagogische materialen, de behoeften van kinderen met diabetes en welke invloed diabetes heeft op je dagelijkse leven. Een terugkerend thema was het gebrek aan regie bij kinderen met diabetes.

Vanuit de opdrachtgever kreeg ik de ruimte aangeboden om zelf een voorstel voor mijn afstuderen uit te werken. Door veel te lezen en veel over diabetes te spreken met Anke ben ik uiteindelijk tot een idee gekomen wat voor mij, als toekomstig professional, interessant is. Daarnaast is het zeer bruikbaar voor kinderen met diabetes en hun netwerk. Tevens sluit het goed aan bij de wensen van de opdrachtgever.

Het idee ontstond om een magazine te ontwerpen voor kinderen die gediagnosticeerd zijn met diabetes. In dit magazine staan verschillende tips, verhalen, spelletjes en recepten die allemaal aansluiten bij het hebben van diabetes. De nadruk ligt op het omgaan met je diabetes, het praten over de ziekte, het vergroten van de zelfmanagement skills en reguleren van de bijbehorende emoties. Het product wordt in dit verslag verder uitgewerkt, toegelicht en verantwoord.

Relevantie

VISIE OPDRACHTGEVER: 4KIDS2TELL

4Kids2tell is een pedagogisch adviespraktijk opgericht door Mariëlle Schoenmakers en Anke van Bijsterveldt. Vanuit hun eigen ervaringen als moeder van een kind met Diabetes Mellitus type 1 zijn zij met deze kleinschalige praktijk begonnen. Door gesprekken te voeren met ouders, kinderen/jongeren met diabetes mellitus type 1 (DM1), kinderartsen en diabetesverpleegkundigen, werd het duidelijk dat er steeds meer vraag is naar pedagogische begeleiding bij het toepassen en inpassen van een medische (be)handeling in dagelijks leven.

Het ziekenhuis geeft alleen medische begeleiding, hierdoor is de praktische en pedagogische begeleiding minimaal. 4Kids2Tell wil graag in deze behoefte voorzien en pedagogische begeleiding bieden in samenwerking met het ziekenhuis, de thuiszorg, het passend onderwijs en andere betrokken instellingen. Het aanbod, de visie en methodiek zijn zo transparant mogelijk gehouden. De werkwijze is toepasbaar op alle kinderen en jongeren een chronische ziekten.

De doelstelling is om vanuit de behoeften en ervaringen van kinderen met DM1 en hun netwerk, dat wil zeggen iedereen die direct betrokken is, een passend aanbod te maken. Zo is de werkwijze op maat gemaakt, waarbij er wordt uitgegaan van de eigen kracht en het versterken van de samenwerking binnen het sociale netwerk.

De ondersteuning wordt geboden vanuit een kortdurend empowerment traject. Dit moet er voor zorgen dat ouders niet afhankelijk worden van de hulp, maar slechts tijdelijk zorg en ondersteuning krijgen. Het is de bedoeling dat zij handvatten aangeleerd krijgen, om weer positief en vol zelfvertrouwen de zorg zelf te kunnen oppakken. De visie van 4Kids2Tell past op deze manier binnen de visie en zorgstructuur van de Transitie Jeugdzorg.

Veel voorkomende pedagogische thema's zijn onder andere: gehoord en gezien worden, herkenning en erkenning, leren omgaan met gevoelens en het uiten hiervan, acceptatieproces, afstemmen met derden en het inpassen van diabetes in het dagelijks leven. Dit zijn ook thema's die binnen mijn ontwikkelingsopdracht een centrale rol hebben. Het kind kan hierdoor leren omgaan met deze emoties, blijven voelen en zoveel mogelijk kind zijn, waardoor de kans groter is dat het zich op een positieve manier ontwikkelt.

4Kids2Tell werkt vanuit een ecologisch pedagogische visie. Vanuit deze visie wordt de mens niet als een op zichzelf staand wezen gezien. Ervan uitgaande dat de wereld een netwerk van verschijnselen is, die onderling afhankelijk en fundamenteel met elkaar zijn verboden. Dit kan de wereld van een kind en/of opvoeder zijn. Binnen de ecologische pedagogiek staat men open voor zoveel mogelijk verschillende perspectieven en betrokkenen uit het netwerk. Een verhaal ontstaat vanuit ieders (veelal) onbewuste overtuigingen, perspectief en cultuur. Daarnaast kijkt men binnen de ecologische pedagogiek vooral naar de mogelijkheden en oplossingen. Deze visie van werken komt overeen met de visie binnen onze opleiding.

Zo gaat van 4Kids2Tell ervan uit dat ieder mens deskundig is over zichzelf. Zo ook kinderen en jeugdigen. Kinderen krijgen de ruimte en mogelijkheid om, op basis van respect en gelijkwaardigheid, hun eigen verhaal te vertellen en aan te geven waar zij behoefte aan hebben.

Het uiten van behoeften en emoties kan op verschillende manieren. Het inzetten van een spel, prentenboek, boek, beeldende werkvormen of drama kan hierbij goed helpen. Wanneer kinderen ervaren dat zij gehoord en gezien worden, vergroot dit de autonomie en de intrinsieke motivatie. Het zorgt ervoor dat zij een stukje controle en regie over hun leven terugkrijgen. Door middel van ondersteuning en coaching wil 4Kids2Tell kinderen laten groeien in hun kunnen. 4Kids2Tell stimuleert kinderen om vanuit hun eigen kracht de ziekte zo goed mogelijk te verweven in het dagelijks leven. Zo leren zij het om de ziekte op een goede en positieve manier te managen. Er is behoefte aan praktische en pedagogische materialen die ingezet kunnen worden voor kinderen en/of ouders. Om aan te sluiten bij deze behoefte heb ik gekozen om een magazine te ontwikkelen in plaats van een boek.

Volgens 4Kids2Tell zou het magazine DiaBest! de kinderen meer regie kunnen geven om te participeren, wanneer ze direct na de diagnose een eigen “werkboek” meekrijgen. Het magazine helpt de kinderen om met zichzelf en hun omgeving in gesprek te gaan over de ziekte, emoties, ervaringen en eventuele problemen en oplossingen. Dit sluit goed aan bij de naam 4kids2tell. De kinderen zijn aan het woord.

MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Er zijn veel nieuwe ontwikkelingen gaande in de Jeugdzorg in Nederland. Zo liggen er ook nog veel bezuinigingen op de loer. Het aanbieden van passende hulp en zorg wordt op een nieuwe manier vorm gegeven. Ook voor kinderen met diabetes of een andere chronische ziekte zal dit een omschakeling zijn.

In Nederland hebben ruim één miljoen mensen diabetes mellitus. Van alle bekenden patiënten heeft 90% diabetes type twee, slechts bij 10% komt diabetes type 1.

De uitkomsten en gegevens over diabetes bij kinderen zijn tot op heden nog redelijk schaars. Volgens recent onderzoek heeft het grootste gedeelte van de kinderen, 98%, DM1. De prevalentie van mensen met diabetes type 1 stijgt met de leeftijd, echter wordt het aandeel van mensen die diabetes type 1 hebben in Nederland steeds kleiner (CMR Nijmegen, 2012) Volgens het Diabetes Fonds (z.j. a) is het een veel voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Het laat tussen jongens en meisjes bijna geen verschil zien in aantallen (van Wouwe et al., 2004).

Om deze doelgroep beter in kaart te brengen, werkt de werkgroep Landelijke Werkgroep KinderDiabetes aan de registratie van kinderen met diabetes (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Vanaf begin 21e eeuw wordt een toenemend aantal kinderen en adolescenten gerapporteerd die onder DM2 vallen (Blokstra & Baan, 2008). Ook voor deze groep zijn de precieze aantallen moeilijk te inventariseren. Opvallend is dat de meeste kinderen met DM2 (ernstig) overgewicht hebben (Rotteveel et al., 2007).

Diabetes is in deze tijd geen dodelijke ziekte meer, maar wel een chronische ziekte.. De definitie van “chronisch ziek zijn” is voor kinderen anders dan voor volwassenen. Voor kinderen is deze volgens Mekkink et al., (2008) als volgt:

- “ Een ziekte wordt beschouwd als chronisch ziekte bij kinderen als:

 - De ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar.
 - De diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gemaakt kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden.
 - De ziekte (nog) niet te genezen is of, voor psychische ziekten niet behandelbaar is.
 - De ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen.”

De verwachting is dat steeds meer kinderen diabetes zullen krijgen. Dit betekent dat het aantal kinderen met een chronische ziekte zal toenemen. Het is belangrijk om kinderen bagage te geven om zo positief mogelijk en normaal mogelijk kunnen leven. Niet alleen voor nu is dat belangrijk, maar ook voor in de toekomst. Diabetes zal er altijd zijn en zal altijd aandacht nodig hebben.

De onwetendheid over diabetes is nog vrij groot. Het blijkt vaak een taboe om over diabetes te praten. Diabeten kunnen nog steeds niet altijd “normaal” meedraaien in het dagelijks leven.

Zo zijn leerkrachten niet verplicht om op school medische handelingen uit te voeren, met als gevolg dat veel kinderen met diabetes geweigerd worden in het reguliere onderwijs. Het is belangrijk dat dit taboe wordt doorbroken. Mensen moeten meer kennis krijgen over diabetes. Voor kinderen is het belangrijk dat zij een, zo goed mogelijke, opvoeding krijgen. Het is van belang dat zij ook in de huidige maatschappij een plek kunnen veroveren. Met oog op de transitie jeugdzorg en het streven naar passend onderwijs, valt er nog veel winst te behalen.

Noodzakelijk is dat zij goede overlevingsvaardigheden ontwikkelen. Niet alleen bij het managen van hun ziekte, maar ook in hun latere leven zullen zij hier profijt van hebben. Het inzetten van het magazine DiaBest! kan voor kinderen die, zojuist gediagnosticeerd zijn met diabetes, een belangrijk hulpmiddel zijn.

Het magazine helpt kinderen om diabetes bespreekbaar te maken. Het stimuleert hen om zelf de regie te nemen, waardoor de participatie vergroot zal worden. Het maakt kinderen krachtigere personen. Zij leren vanuit hun eigen kracht positief deel te nemen aan de maatschappij. Ik hoop het positieve en oplossingsgerichte denkvermogen te stimuleren. Het is belangrijk dat kinderen verantwoordelijkheid durven, kunnen en leren te nemen. Niet alleen als het gaat om diabetes, maar ook in het verdere leven. Het leren communiceren is van groot belang. Communicatie is de basis voor de relaties die je met mensen opbouwt.

PERSOONLIJKE RELEVANTIE

Vorig jaar heb ik als pedagogisch medewerker stage gelopen in Ziekenhuis Rivierenland Tiel. Het was een bijzondere ervaring. Je observeert en begeleidt kinderen en hun ouders/opvoeders in een onnatuurlijke omgeving. Het is een onveilige omgeving, er speelt veel en de uitkomsten zijn soms onzeker. De pedagogische ondersteuning was mijns inziens bij velen erg belangrijk. Misschien zelfs onmisbaar. Zo hadden ouders met name behoefte aan praktische adviezen en een luisterend oor. Kinderen hadden deze behoeften ook, maar waren vooral op zoek naar iemand aan hun zijde.

Toch gaf het mij in een aantal gevallen niet de voldoening die ik had verwacht. Na een opname, onderzoek of operatie werden de patiënten ontslagen. Zij gingen naar huis met, indien nodig, alleen medische begeleiding en/of psychische begeleiding. De pedagogische hulp werd eigenlijk zelden doorgevoerd naar de thuissituatie. Soms werd er telefonisch nog een afspraak gemaakt en in andere gevallen werd er doorverwezen naar medisch maatschappelijk werk. Het gebrek aan pedagogische hulp had tot gevolg dat een aantal (praktische) pedagogische vragen van patiënten of hun ouders/opvoeders onbeantwoord bleven. Het hiaat wat ontstond bleef altijd in mijn gedachte meespelen.

Het heeft mijn denkwijze als professional beïnvloed. Je wil mensen graag helpen, maar tegelijkertijd zit er ook een grens aan je kunnen. Het is belangrijk om de zelfmanagementvaardigheden van patiënten te vergroten. Je voorkomt hiermee dat mensen afhankelijk worden van ondersteuning.

Als ik kijk naar mijn persoonlijke ontwikkeling, heb ik voor verschillende situaties nieuwe vaardigheden aangeleerd gekregen. Het heeft mij niet alleen op die momenten geholpen, maar het waren tevens ook handvatten voor nieuwe situaties die zich voordeden. Ik hoop dat mensen leren om positieve ervaringen te halen uit de “negatieve” situatie waarin zij zich misschien wel bevinden.

Afbakening

In dit hoofdstuk wordt de afbakening van de ontwikkelopdracht besproken. Hierbij staat de probleemstelling en doelstelling centraal. De probleemstelling is voortgekomen uit de aanleiding en de relevantie. De doelstelling is opgesplitst in een hoofddoel en een aantal subdoelen. Vervolgens zal de doelgroep in kaart worden gebracht.

PROBLEEMSTELLING

Naar aanleiding van de gesprekken met 4Kids2Tell, literatuuronderzoek, praktijkonderzoek en contact met het kinderdiabetesteam van Ziekenhuis Rivierenland Tiel is gebleken dat er nog geen vergelijkbaar materiaal is voor kinderen van 7 tot en met 10 jaar oud, die recent gediagnosticeerd zijn met diabetes mellitus type 1. Kinderen die zojuist gediagnosticeerd zijn, zijn onderwerp van behandeling. Dit geldt ook voor hun ouders. De focus ligt op medische resultaten.

Zowel bij kinderen als bij ouders en professionals is er behoefte aan aandacht. Aandacht om handvatten te leren, zodat kinderen leren omgaan met hun ziekte, gevoelens, het leren delen van gevoelens en het in gesprek gaan met hun omgeving.

DOELSTELLING

Het hoofddoel van de ontwikkelopdracht is als volgt:

“Het stimuleren van kinderen in de leeftijd van 7 jaar tot en met 10 jaar met diabetes mellitus type 1 met behulp van concrete opdrachten, waardoor ze meer regie en participatie krijgen in het omgaan met en accepteren van hun ziekteproces en ruimte krijgen om over hun eerste emoties, ervaringen en behoeften te kunnen praten met verschillende personen uit hun netwerk.”

Hieronder zullen een aantal definities worden toegelicht ter verduidelijking van de doelstelling.

Stimuleren:

Het aanmoedigen, prikkelen en bevorderen van de kinderen. In plaats van een leesboek, wordt het kind door middel van een magazine geprikkeld. Door de opbouw wordt het kind gestimuleerd om met de gegeven informatie ook daadwerkelijk iets te doen.

Handvatten:

Een aanknopingspunt, een houvast, een skill of vaardigheid voor kinderen. Door middel van het magazine wil ik kinderen informeren en/of helpen om de gegeven informatie eigen te maken. Door vaardigheden aan te leren hopen wij dat kinderen er niet alleen profijt van hebben tijdens het invullen van het magazine, maar ook gedurende hun verdere leven.

Regie en participatie:

Er wordt in dit proces veel van de kinderen verwacht. Tevens wordt hen ook veel opgelegd. Het kan de kinderen het idee geven dat ze van alles “moeten”. Waarschijnlijk overkomt en overvalt hen een heel hoop dingen en handelingen, zonder dat zij er zelf controle over kunnen uitoefenen. Door middel van de regie en participatie terug te geven, hopen wij dat zij de geleerde zelfmanagementvaardigheden kunnen toepassen. Vergelijkbare termen die vallen onder regie en participatie zijn: zelfmanagement, overzicht en controle.

Ziekteproces:

Het verloop van een ziekte. Na de diagnose van een chronische ziekte zijn veel voorkomende reactie: onzekerheid, opstandigheid, eenzaamheid, verdriet en verlies van eigenwaarde en onzekerheid. Het proces van accepteren is voor velen lastig (Terweij, van Osch, Voordouw, 2005). Een ander proces wat bij kinderen met DM1 speelt, is het leren inpassen en toepassen van diabetes in je dagelijks leven. Naast het nadenken over voeding, een eventueel aangepast dieet en alles meten en weten, moeten er ook medische handelingen worden verricht.

Personen uit hun netwerk:

Uitgaande van de ecologische pedagogiek is het kind niet op zichzelf staand. Het heeft verschillende milieus en netwerken om zich heen. Deze worden automatisch betrokken bij de gevolgen die diabetes met zich mee brengt. Dit kunnen vriendjes en vriendinnetjes (en hun ouders) zijn, het gezin en de familie, een leerkracht op school, de trainer op een sportclub, maar ook de medici en paramedici in het ziekenhuis.

Daarnaast zijn er ook een aantal subdoelen opgesteld:

- Het informeren over diabetes mellitus type 1.
- Leren aandacht te hebben voor en reflecteren op gevoelens en emoties.
- Het ondersteunen van kinderen en personen uit hun netwerk met betrekking tot het communiceren over de ziekte en bijbehorende gedachten, gevoelens en emoties.
- Het creëren van een draagvlak om samen met iemand uit het netwerk te praten over praktische problemen en hiervoor een oplossing te zoeken.
- Positieve insteek ontwikkelen met betrekking tot diabetes en mogelijkheden leren zien.
- Vergroten van eigenwaarde en zelfmanagement skills.
- Positief opvoedingsklimaat ontwikkelen.

DOELGROEP

De doelgroep voor deze ontwikkelopdracht voldoet aan de volgende eisen:

- Groep 5 & 6 (7 tot en met 10 jaar oud).
 - Recent in het ziekenhuis gediagnosticeerd met diabetes
(Recent betekent van het moment van diagnosticeren tot aan vier maanden.)
 - Voor zowel jongens als meiden.
 - Zijn opgenomen geweest in het ziekenhuis met betrekking tot educatie van diabetes en de bijbehorende medische handelingen.
- OF
- Hebben poliklinisch een medisch traject doorlopen in het ziekenhuis met betrekking tot educatie van diabetes en de bijbehorende medische handelingen.
 - Zijn onder behandeling van een kinderarts en zien op regelmatige basis de diabetesverpleegkundige.

Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zal het theoretisch kader voor de ontwikkelopdracht worden neergezet. Het begint met een korte theoretische uitleg over de ziekte diabetes mellitus type 1, dit is het type diabetes wat het meest voorkomend is bij kinderen (Bryan, 2004, P. 12). Het eindproduct zal voor hen ontworpen worden.

In de volgende paragraaf wordt er gekeken naar de psychologische effecten van diabetes. Er wordt gekeken naar de reguliere ontwikkeling bij kinderen en naar de ontwikkeling van kinderen met een chronische ziekte. De cognitieve en emotionele ontwikkeling zullen twee belangrijke onderwerpen zijn binnen de psychologie.

Daarna zal het pedagogische perspectief met betrekking tot diabetes worden belicht. Centraal staan de verschillende milieus om het kind heen, zoals het gezin en school.

Als laatst wordt er gekeken naar de zelfmanagementvaardigheden die nodig zijn om een chronische ziekte goed te kunnen managen. Tevens wordt er een beeld geschetst van wat er wel en niet verwacht kan worden van een kind in deze leeftijdsfase.

DIABETES MELLITUS OP MEDISCH GEBIED

Wat is diabetes?

In belang van het eindproduct is het relevant om te weten wat Diabetes Mellitus nu precies is. 'De term diabetes beschrijft een groep van metabole ziekten die primair wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van chronische hyperglykemie (de bloedglucosespiegel die te hoog is). Als gevolg van defecten in de insulinesecretie en insulinewerking treden er stoornissen op in de vet- en eiwit- stofwisseling.' (Dekker, Heine & Maassen, 2004).

Diabetes Mellitus is vandaag de dag een chronische stofwisselingsziekte. Diabetes Mellitus wordt in de medische wereld ook wel afgekort tot DM. Er is nog steeds geen behandeling gevonden waardoor genezing mogelijk is, ook het lichaam zelf is nog niet in staat om het "probleem" wat zich voordoet in je lichaam op te lossen (Hallahan & Kauffman & Pullen, 2012)

Bij Diabetes Mellitus kan het lichaam de bloedsuikerspiegel zelf niet meer in evenwicht houden. De oorzaak hiervan is een gebrek aan het hormoon insuline. Insuline regelt de bloedsuikerspiegel in het lichaam (Diabetes Fonds, z.j. b).

Glucose is afkomstig uit koolhydraten die zich in voeding bevinden. De glucose wordt vanuit de darm opgenomen in het bloed. Dit proces stimuleert bij gezonde mensen de afgifte en regeling van insuline (DIEP, z.j.). Insuline zorgt ervoor dat de glucose vervoerd wordt naar de lichaamscellen. In deze lichaamscellen wordt de glucose verbrand tot energie (Nederlandse Diabetes Federatie, 2013).

Het kan zijn dat insuline (bijna) helemaal niet meer wordt aangemaakt, of het lichaam reageert niet meer goed op de insuline. Wanneer er te weinig insuline is, of als de cellen niet langer goed reageren op insuline, kan de glucose de cel niet goed bereiken. Dit zorgt voor een stijging van bloedglucose (Diabetes Fonds, z.j. b).

Ontwikkelingspsychologie

Het is belangrijk om te begrijpen wat het verschil is tussen een ontwikkeling die verloopt volgens de groeicurve en een ontwikkeling die wordt verstoord door het hebben van een (chronische) ziekte, zoals diabetes. Door beide ontwikkelingen vanuit de ontwikkelingspsychologie te benaderen, moet dit verschil duidelijk worden. De ontwikkelingspsychologie zal worden gesplitst in twee thema's: cognitieve ontwikkeling en de emotionele - psychosociale ontwikkeling. Het is belangrijk dat het magazine en de informatie aansluit bij de doelgroep. Taal, vormgeving, begrijpbaarheid en toegankelijkheid zijn daarom erg belangrijk.

Reguliere cognitieve ontwikkeling

De ontwikkelingsvisie van Jean Piaget wordt voor dit eindproduct als richtlijn gebruikt. Er is voor Piaget gekozen, omdat zijn theorie een stadiumtheorie is. De stadia zijn minder strikt gekaderd en kunnen elkaar "kruisen". Mijns inziens komt dit het best overeen met het verloop van de ontwikkeling van een kind. De ontwikkeling wordt beschreven als een discontinu proces: elk nieuw stadium verschilt kwalitatief van het vorige.

Er zijn volgens Piaget vier stadia die kinderen doorlopen. De leeftijd waarop een bepaald stadium wordt bereikt verschilt per kind, echter is de volgorde waarop de stadia worden doorlopen voor alle kinderen gelijk. Hij gaat ervan uit dat het verweven van kennis over de wereld niet alleen plaatsvindt door het passief opslaan van informatie, maar juist door middel van activiteit. Deze bevindingen sluiten aan bij mijn visie en hebben er voor gezorgd dat het eindproduct een magazine is.

Twee biologische basisprincipes staan binnen de theorie centraal. Het gaat om adaptie: 'lichaamskenmerken passen zich aan, aan de omgeving waarin het levend wezen opgroeit.' (Bil & Bil, 2010 p. 122). Om adaptie plaats te laten vinden zijn er twee andere processen nodig: assimilatie en accommodatie. Assimilatie is het toepassen van schema's die door het kind al beheerst worden op nieuwe situaties of nieuwe voorwerpen. Accommodatie is het aanpassen van deze schema's op verschillende situaties of voorwerpen (Bil & Bil, 2010).

De vier fasen die Piaget heeft ontwikkeld zullen hieronder worden benoemd en kort worden toegelicht. De nadruk zal liggen op de fase waarin de doelgroep zich bevindt.

- *Sensomotorische periode: 0-24 maanden.*

In deze periode staat de ontwikkeling van de interactie tussen zintuigen en motoriek centraal. Kinderen in deze fase leren door middel van activiteit te handelen.

- *Preoperationele periode: 2-7 jaar.*

Deze periode bestaat uit twee fasen: de preconceptuele fase (2-4 jaar) en de intuïtieve fase (4-7 jaar). Kenmerkend voor deze periode is dat de ontwikkeling van het denken en de taal zeer snel gaat. De manier van denken is nog niet logisch en systematisch. Het onderscheid maken tussen fantasie (dromen) en werkelijkheid is nog niet mogelijk. De eerste oorzaak-gevolg redeneringen en causale relaties worden gelegd. Het denken is nog zeer egocentrisch: het gaat af op wat zij zelf zien en ervaren. Daarnaast worden levenloze voorwerpen in deze periode kenmerken toegekend.

- *Concreet operationele periode: 7-11 jaar.*

In deze periode ontwikkelen kinderen het vermogen om consistent logisch en systematisch na te denken. Het magisch denken uit de vorige periode verdwijnt. Het kind leert omgaan met begrippen als rangorde, categorie en conservatie en leert ze nu ook toe te passen. Kinderen kunnen verschillende aspecten bij een redenering betrekken, echter blijft het abstract denken nog een uitdaging.

- *Formeel operationele periode: vanaf 11 jaar.*

Kinderen leren steeds beter omgaan met het abstract denken. Ook leren ze hypothetisch denken en kunnen verschillende logische relaties beredeneren. Ze leren conclusies te trekken uit abstracte stellingen en leren te redeneren zoals dat in wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan. Het leren vergelijken en experimenteren zijn belangrijke onderdelen in deze fase. Daarnaast krijgt het egocentrisme in deze fase een nieuwe vorm: er wordt nagedacht over toekomstplannen en ideologische problemen/oplossingen (Bil & Bil, 2010).

Uitgaande van deze theorie zit de doelgroep voor het werkboek in de concreet operationele periode. Kinderen in deze leeftijdsfase hebben voldoende cognitieve kennis om het werkboek zelfstandig te kunnen lezen en invullen. Daarnaast kunnen ze consistent logisch en systematisch nadenken, waardoor ze begrijpen wat er van hen “verwacht” wordt. Het magazine zal daardoor zowel visueel als concreet vorm moeten krijgen, zodat zij hier zelf hun conclusie uit kunnen trekken en begrijpen waar het over gaat (Boyd & Bee, 2009)

Reguliere emotionele en psychosociale ontwikkeling

Daarnaast leren ze in deze periode om zich bewust te worden van hun eigen emoties. Kinderen leren ook onderscheid te maken tussen hun eigen gevoelens en die van een ander. Dus ook van het feit dat deze gevoelens van elkaar kunnen verschillen (Bil & Bil, 2010). Niet alleen wat betreft emoties, maar ook wat betreft prestaties en competenties gaan zij deze vergelijking maken. Het kan ervoor zorgen dat deze periode soms ook als eng wordt ervaren. Prestaties gaan steeds belangrijker worden. Dit heeft tot gevolg dat de onderlinge concurrentie toeneemt. De groeiende verwachtingen van volwassenen kunnen gevoelens als faalangst en minderwaardigheid ontwikkelen (Erikson, 1950 in: Delfos, 2010). Hierdoor kan het lastiger worden om tegenslagen te verwerken (Delfos, 2010).

Er ontstaat een samenhang tussen spanning en prestatie. In deze periode doen ze veel kennis op. Deze kennis willen kinderen graag laten zien, met name aan volwassenen. Kinderen in deze leeftijdsfase zijn gevoeliger dan voorheen als het gaat om suggestieve vragen, omdat het de verschillende codes van gespreksvoering begint te begrijpen (Elbers en Ter Laak, 1989 in: Delfos, 2010). Het gevaar hiervan is dat ze sociaal wenselijke antwoorden gaan geven. Dit moet in het magazine zo veel mogelijk voorkomen worden, omdat het geven van deze antwoorden het echte gevoel of de echte gedachten doet ondersneeuwen. Het geven van sociaal wenselijke antwoorden komt vaak terug in het contact tussen kind en (para)medici in het ziekenhuis.

Vriendschappen worden steeds belangrijker en ook diepgaander. Kinderen worden zich bewust het feit dat er coöperatie nodig is en er wederzijdse wensen en behoeften zijn in een vriendschap. Ze proberen zich aan elkaar aan te passen. De continuïteit daarentegen is nog beperkt (Selman, 1981 in: Delfos, 2010). De eerdere vergelijking met leeftijdsgenoten wordt niet langer alleen gezien als concurrentie, maar het geeft ook inzicht in hun eigen mogelijkheden. Het oog voor verschillen kan een voedingsbodem gaan vormen voor pesten (Delfos, 2010).

De morele ontwikkeling is niet langer gebaseerd op straffen en belonen. Het kind gaat zelf onderzoeken wat de maatschappij van hem of haar verwacht. Hierdoor leert het ook begrijpen wat wel of niet gewaardeerd wordt (Delfos, 2010).

Het leren verplaatsen in een ander is voor het werkboek ook een belangrijk onderdeel. Ze leren de “problemen” niet alleen vanuit zichzelf te bekijken, maar gaan ook mogelijkheden zien om zich in het perspectief van de ander te verplaatsen.

Ontwikkeling van een kind met een chronische ziekte

Het is belangrijk om te begrijpen hoe de ontwikkeling kan verlopen in een afwijkende situatie. In dit geval is de afwijkende situatie: het hebben van een chronische ziekte. Nog specifiek, in dit geval het hebben van Diabetes Mellitus type 1.

Kinderen ontwikkelen in deze leeftijdsfase een gevoel van zelfstandigheid en het eigen kunnen. Gedurende de basisschoolperiode moeten kinderen met DM1 ook een stukje zelfzorg op zich gaan nemen. Het feit dat ze oorzaak-gevolg relaties kunnen leggen, leert ze om ook de oorzaken, effecten en gevolgen van hun chronische ziekte te kennen en herkennen (Mokkink et al., 2008).

Volgens het AMC (2012) zijn er in Nederland ruim een half miljoen chronisch zieke kinderen. Een kind met een chronische ziekte hoeft niet ieder moment het gevoel van ziek zijn te hebben. Dit maakt het soms lastig om erop een gepaste manier mee om te gaan. Pas vanaf 9 jaar oud gaan kinderen een echt ziektebegrip ontwikkelen. Voorheen zijn ze nog niet goed in staat om een onderscheid te kunnen maken tussen lichaam en geest (Kinderdiabetes Verpleegkundigen Epertisegroep, 2011).

Het bewustzijn omtrent het lichaam groeit vanaf het moment dat zij er actief iets mee gaan doen, zoals rennen, sporten of fietsen (Schiet, 1998). Vaak kunnen kinderen vanaf 6/7 jaar al wel in eigen woorden uitleggen wat diabetes is, waarvoor ze insuline nodig hebben, dat het chronisch is en dat de insuline via een pomp op pen wordt toegediend.

Daarnaast kan een chronisch ziek kind zich ook bedreigd voelen door de ziekte. Het kan bang zijn om gepest te worden, wanneer de ziekte ervoor zorgt dat hij of zij op bepaalde momenten niet goed kan meekomen of mee kan doen op school. Ziek zijn kan een eenzaam gevoel met zich meebrengen. Daarnaast is gebleken dat een kind dat vaker ziek is, ook sociaal minder weerbaar kan zijn. Het is voor chronisch zieke kinderen dan ook belangrijk hoe de leeftijdsgenoten reageren op hun ziekte. Dit kan een grote invloed hebben op het zelfvertrouwen. Door een actieve bijdrage te kunnen leveren in een groep kan het zelfvertrouwen toenemen (Schiet, 1998).

Kinderen in deze leeftijdsfase gaan ook nadenken over de oorzaak en behandeling van de ziekte. De zoektocht naar informatie en antwoorden kan voor veel vragen zorgen. Het gevaar is dat kinderen hierover gaan piekeren, maar geen vragen durven te stellen (Schiet, 1998). De bedoeling is dat het magazine dit soort valkuilen probeert te tackelen door het juist bespreekbaar te maken op een laagdrempelige manier.

Het reguleren van emoties kan voor chronisch zieke kinderen op deze leeftijd wat lastiger zijn. Een veelvoorkomende emotie is dan ook: boosheid. Boos omdat bepaalde dingen niet lukken, ze niet mee kunnen of mogen doen, medische handelingen verplicht moeten uitvoeren en over dingen moet nadenken waar voorheen nog geen sprake van was. In principe zijn de kinderen ontwikkeld genoeg om in woorden uit te kunnen drukken wat er aan de hand is. Toch is het cognitieve vermogen niet altijd genoeg om emotioneel ook capabel te zijn om je emoties te uiten. Het blijft nu eenmaal lastig dat sommige dingen niet (meer) kunnen (Schiet, 1998). De emotionele ontwikkelen van kinderen met een chronische ziekte laat een groter verschil zien in verloop dan dat bij de cognitieve ontwikkeling het geval is (Bekerom & Hulsmans, 2012).

Sociale steun is voor kinderen met diabetes erg belangrijk. Al op jonge leeftijd krijgen zij te maken met emoties van pijn, boosheid, machteloosheid, angst, verdriet en onbegrip. Dit terwijl andere kinderen hier geen of minder last van hebben (Schiet, 1998).

PSYCHOLOGISCH EFFECT OP KINDEREN MET DM1

Het besef dat diabetes voor altijd een deel zal blijven uitmaken van het leven is voor veel kinderen lastig te begrijpen en te overzien. Het wordt door veel kinderen als vervelend ervaren en zal, met name in het begin, veel energie, toewijding en discipline vereisen. Het aanvaarden van DM1 zal enige tijd kosten, wat het kind ook gegund moet worden. Het kan het kind een onveilig gevoel geven, omdat ze zich realiseren dat bepaalde lichamelijke klachten, reacties en handelingen terug zullen blijven komen. Ook het gevoel van belemmering komt bij veel kinderen met DM1 terug (Schiet, 1998).

Kinderen met DM1 zijn constant bezig om de juiste waarden te behalen, complicaties te voorkomen, lichamelijke klachten te voorkomen en iedereen om zich heen “tevreden” te houden. In vergelijking met leeftijdsgenoten hebben zij een grotere kans op angststoornissen (een veel voorkomende angst is prikangst, maar ook faalangst), agressie, boosheid en depressie (Holtrop, 2010).

Angst en stress hebben een negatieve invloed op het lichaam van kinderen met DM type 1. Het kan de bloedglucosespiegel ontregelen, waardoor de waarden nog meer afwijkingen kunnen tonen. Daarnaast kan angst ook zorgen voor minder adequaat gedrag bij het zoeken van hulp. Dit kan voor problemen zorgen op het moment dat dit eigenlijk wel als nodig wordt ervaren. Ook het vertrouwen in de omgeving en in de naaste betrokkenen kan door angst afnemen (Holtrop, 2010).

Een kind met een chronische ziekte heeft ook meerdere redenen om bang te zijn. Het komt vaker in onveilige situaties terecht, zoals bezoeken aan het ziekenhuis. Het ervaart op een regelmatigere basis pijn, kan onprettige medische handelingen moeten ondergaan en komt in aanraking met veel “vreemde” personen waaraan ze uitleg verschuldigd zijn of iets van moeten (Schiet, 1998).

Volgens Holtrop (2010) zijn er een aantal signalen die kunnen wijzen op een angstcomponent bij kinderen met diabetes:

- Afweergedrag en ontkenning.
- Wantrouwen en onzekerheid.
- Intensiveren van behandeling.
- Meerdere malen vragen om uitleg en bevestiging.

Belangrijk is dat er gecommuniceerd blijft worden. Het uiten en verwoorden van emoties en gevoelens is niet alleen leeftijdsafhankelijk, maar hangt ook af van de persoonlijkheid van een kind. Wanneer niet alles meer mogelijk is, kan dit bij kinderen boosheid en agressief gedrag oproepen. Bij een ander kind is het mogelijk dat hij of zij zich met zijn emoties terugtrekt en deze helemaal niet meer toont. Als dit laatste voor langere tijd het geval is, bestaat er een verhoogd risico op het ontwikkelen van een depressie (Schiet, 1998).

Een ander belangrijk gevoel bij kinderen in de basisschoolleeftijd is het gevoel van zelfvertrouwen en eigen kunnen. Door de beleving en ervaring dat zij anders zijn dan andere kinderen kan dit zorgen voor een gevoel van onzekerheid. Met name de lichaamsbeleving die zij hebben ontwikkeld is veel sterker en anders dan die van hun leeftijdsgenoten. Het is van groot belang dat het kind zich gewaardeerd voelt op het moment dat hij of zij dingen goed doet. Deze positieve succeservaringen zijn belangrijk om het zelfvertrouwen te vergroten. Ook het gevoel van eigen kunnen zal hiermee toenemen.

Het is belangrijk dat een kind met diabetes zich competent voelt over de ziekte. Het gaat niet alleen om ondergaan van de ziekte, maar hier ook zelfstandig in te kunnen handelen. Het is voor velen (zowel voor opvoeders als voor de kinderen zelf) een lastige, maar wel zeer belangrijke stap die genomen moet worden. Een vereiste is dat het op een medisch verantwoorde manier gebeurt. Het kind zal minder afhankelijk worden, waardoor het zelf controle kan gaan uitoefenen (Dedding, 2010).

PEDAGOGISCHE BELANGEN BIJ DM1

De belangrijkste medische handelingen bij kinderen met DM1 vinden plaats binnen het gezin, op school, binnen het sociale netwerk en op de sportvereniging.

Een kind brengt veel tijd door op school. Dit is voor een kind met DM type 1 niet anders. Het kan voorkomen dat zij meer moeite ervaren met de concentratie. Een mogelijke oorzaak zou een te lage bloedsuikerspiegel kunnen kijken.

Voor kinderen met diabetes zijn er een aantal vereiste handelingen op een dag nodig die extra energie kosten: bloedglucose meten, insuline prikken, bij een groep willen blijven horen, moeten nadenken over voeding en activiteiten. Voor een leerkracht is het belangrijk om kennis te hebben van DM type 1. Dit geldt eveneens voor andere betrokkenen uit het sociale netwerken van het betreffende kind. Denk hierbij aan symptomen van hypo's en hypers en wat de behandeling hier voor is. Ook voor praktische handelingen als extra eten tussen de maaltijden door en extra prikken moet ruimte zijn (Dedding, 2010).

Het in gesprek gaan met kinderen is vanuit pedagogisch oogpunt zeer belangrijk. Kinderen moeten veiligheid en ruimte ervaren om hun gevoelens en behoeften te kunnen verwoorden en uiten. Door het kind te betrekken in het gezin, de klas of de groep is de kans vele malen groter dat het kind zich gehoord en begrepen. Dit komt ten goede van het zelfvertrouwen (Dedding, 2010).

Gesteund, gehoord en begrepen voelen door een leerkracht of trainer is essentieel om een positieve en veilige plaats te creëren voor deze kinderen (Schiet, 1998). Naast een thuis moeten meerdere omgevingen voor kinderen toegankelijke zijn om naar toe te gaan.

Daarnaast kan een sportvereniging, hobbyclub, school of (opvoeders van) vriendjes/vriendinnetjes een belangrijke rol spelen in het signaleren van sociaal emotionele problemen bij een kind met diabetes. Ook signalen voor angstproblematiek zijn belangrijk om op te pikken. Een cruciale stap is om na het signaleren ook daadwerkelijk met een kind in gesprek te gaan. Dit wordt voor veel mensen als een lastige vervolg stap gezien vanwege de angst dat zij de "verkeerde" persoon zijn om dit te doen (Holtrop, 2010).

Echter wordt er voor de ontwikkelopdracht vanuit gegaan dat juist mensen die op deze laagdrempelige manier (dagelijks) contact hebben en de meest veilige omgeving zijn, meer kunnen bereiken met een kind dan dat een kinderarts of diabetesverpleegkundige voor elkaar kan krijgen.

Het is ook van belang dat de omgeving van het kind actief op de hoogte wordt gebracht van de ziekte en de klachten die het met zich mee kan brengen. Door het bespreekbaar te maken biedt je leeftijdsgenoten en andere mensen uit het sociale netwerk van de opvoeder en/of het kind de mogelijkheid om ondersteuning te bieden.

Ook zal dit het gevoel van veiligheid kunnen vergroten. Daarnaast creëert het een draagvlak voor begrip. Het geven van informatie over de ziekte is hiervoor een belangrijk onderdeel.

Er zijn niet alleen pedagogische belangen belangrijk voor de kinderen, maar ook voor ouders en hun pedagogische kwaliteiten zijn er valkuilen. Er zijn volgens Expertisegroep KinderDiabetesVerpleegkundigen (2011) een aantal aandachtspunten waar ouders van kinderen met diabetes op kunnen letten :

- Verlatingsangst bij uw kind. Dit kan zowel van kind naar opvoeder, als van opvoeder naar kind voorkomen.
- Angst om uw kind los te laten.
- Angst om de zorg aan anderen mensen toe te vertrouwen.
- Prik- en spuitangst. Vaak is dit de angst voor de naald van een insulinepen, bolderiken en/of naald van de insulinepomp. Ook deze angst kan zowel bij de opvoeder als kind voorkomen.
- Angst om anders te zijn.
- Teveel verantwoording willen nemen. Dit is zowel voor het kind een valkuil als voor de ouder/opvoeder.

ZELFMANAGEMENT EN EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID BIJ DM1

Kinderen in de leeftijd van acht en negen jaar zijn sterk gemotiveerd om nieuwe dingen te leren. Zij hebben de behoefte om dingen goed te willen doen en opdrachten zelfstandig uit te voeren. Op deze leeftijd mag van het kind verwacht worden dat zij zelf de bloedglucose kunnen prikken en kan er een begin gemaakt worden met het zelf leren injecteren van de insuline.

Kinderen zijn ambitieus en beseffen zich dat oudere kinderen meer kunnen dan zijn. Het is belangrijk dat het zelfvertrouwen van het kind wordt ondersteund. Een valkuil is het overvragen van een kind. Er moet niet meer gevraagd worden van het kind dan dat hij of zij op deze leeftijd aankan. Als ouder is het wel belangrijk om te begrijpen dat u zelf verantwoordelijk blijft en dat er altijd nog controle nodig is. Ook al eisen de kinderen van zichzelf of van de ouder/opvoeder dat zij meer kunnen en mogen doen, is het van belang om hier wel realistisch in te blijven.

Het kan angst oproepen voor verlies van lichaamscontrole door de ontregeling die de suiker met zich meebrengt. Feitelijk gezien hebben zij zo weinig controle over de ziekte en over de waarden, maar dit wordt tegelijkertijd wel van hen verwacht.

Zeven, acht en negenjarigen kunnen in eigen woorden vertellen dat:

- ze diabetes hebben.
- het lichaam insuline nodig heeft.
- de insuline via een insulinepen of pomp via hun been, bil of buik in hun lichaam wordt gespoten.
- diabetes een chronische ziekte is.
- diabetes niet besmettelijk is.
- dat de oorzaak van diabetes niet duidelijk is, maar dat het niet hun eigen schuld is.

Het zelfstandig bloedglucose prikken en weten wat het getal op de meter betekent, kan van een kind in deze leeftijdsfase verwacht worden. Het beoordelen van deze waarde moet nog in overleg met een volwassene gedaan worden. Ook de regelmaat waarmee de bloedglucose gemeten moet worden, weet en kan het kind zelfstandig.

Daarnaast zijn ze zich bewust van de verschijnselen die een lage bloedglucose met zich mee brengen. Een kind van 8/9 jaar weet ook hoeveel glucosetabletten of siroop het nodig heeft om de bloedglucose weer te herstellen naar een normale waarde.

De dosering van de in insuline is nog steeds de verantwoordelijkheid van de ouders/opvoeders of in ieder geval een volwassene met kennis van DM type 1. De zelfstandigheid mag in deze leeftijdsfase wel worden uitgebreid door bijvoorbeeld de insulinepen klaar te laten maken door het kind. De aanwezigheid en toezicht van een volwassene blijft een vereiste.

Met een pomp kan het kind onder toezicht zelf een bolus geven. Het kan en mag nog niet bepalen om welke hoeveelheid het gaat. Daarnaast wordt er van een volwassene verwacht dat hij of zij controleert of de programmering van de pomp nog juist is.

Wat betreft de voeding kunnen kinderen zelf inschatten hoe vaak zij moeten eten indien ze op school, sportclub of bij andere mensen thuis zijn. Soms kan een herinnering van een volwassene nog nodig zijn. Ook leren zij welke producten veel, weinig of geen koolhydraten bevatten. Hier kan zelfstandig een begin mee worden gemaakt.

Het is raadzaam om kinderen bij alle handelingen actief te betrekken zodat de kennis in hun systeem wordt opgeslagen (Expertisegroep KinderDiabetesVereniging, 2011)

Vanaf 10 jaar mag er verwacht worden dat de zelfstandigheid nog verder uitgebreid gaat worden. Dit gaat in de leeftijd van 10 tot 11 jaar geleidelijk. Na het zelfstandig bloedglucose prikken, gaan zij nu ook leren om zelfstandig insuline te spuiten en een bolus te geven. De dosering wordt nog niet zelfstandig bepaald. De uitleg over hoe een dosering tot stand komt en de bijbehorende berekening wordt wel gegeven.

Het hebben van vrienden en een sociaal netwerk is voor kinderen in deze fase van hun leven erg belangrijk. De groep met leeftijdsgenoten is belangrijk om nieuw geleerde vaardigheden uit te proberen en te laten zien. Daarnaast zijn ze gevoelig voor vergelijking en wordt de kennis, mening en beslissing van ouders en andere volwassenen vaker in twijfel getrokken. Meisjes laten in deze leeftijdsfase een verdere ontwikkeling zien.

Kinderen met diabetes in deze leeftijdsfase kunnen aangepast gedrag gaan vertonen. Vaak zijn ze afhankelijker van hun ouders, soms zelf overafhankelijk. Een mogelijk gevolg is dat het kind zich gaat afzonderen van leeftijdsgenoten, terwijl dit contact juist erg belangrijk is.

Ook hier geldt dat een van de grootste valkuilen is dat het kind diabetes goed lijkt te managen, maar hier eigenlijk nog niet aan toe is. De opbouw van het zelfmanagement van deze chronische ziekte is uiterst belangrijk.

Als het gaat om de bloedglucose leert een kind nu om verder te redeneren over de uitgevoerde handelingen en de bijbehorende gevolgen. Zo weet het kind nu ook wanneer er extra gemeten moet worden en welke relatie insuline, koolhydraten en lichaamsbeweging hebben ten opzichte van de bloedglucose. Wanneer er sprake is van een laag bloedglucose kan het kind nu ook uitleggen welke mogelijke oorzaken er zijn.

De verschijnselen van een hoog bloedglucose worden nu ook herkend. Ook weet het kind waardoor een te hoog bloedglucose kan ontstaan. Hij of zij leert ook dat het heel belangrijk is om een volwassene te waarschuwen wanneer het bloedglucose te hoog is.

De dosering van insuline kunnen 10 en 11 jarigen nog niet bepalen. Wel kunnen zij zichzelf zelfstandig een insuline injectie geven en weten het verschil tussen de soorten insuline die er zijn. Ook zijn ze bekend met de wijze waarop insuline bewaard moet worden.

Als de kinderen een pomp hebben kunnen zij vanaf nu ook zelfstandig een bolus toedienen. Het meedenken over de dosering mag nu ook gaan beginnen, echter bepalen zij dit nog niet. Het klaar maken en inbrengen van een nieuw systeem leren zij in deze fase ook in stappen, zodat zij dit zelfstandig kunnen doen.

Van de meest gebruikte voedingsmiddelen weet het inmiddels hoeveel koolhydraten het bevat. Ook krijgt het meer inzicht in het aantal maaltijden en tussendoortjes dat er nodig zijn om het bloedglucose op peil te houden.

Vanaf 10 jaar leren zij ook omgaan met de relatie tussen insuline en beweging. Er kunnen handvatten worden aangereikt om voorbereidingen te treffen wanneer hij of zij gaat sporten of bewegen (Expertisegroep KinderDiabetesVerpleegkundigen, 2011).

Praktijkonderzoek

Om de relevantie niet alleen vanuit de literatuur te onderbouwen, maar ook vanuit ervaringsdeskundigen heb ik, in samenwerking met Liselot Koorn, een praktijkonderzoek uitgezet. Voor het praktijkonderzoek zijn verschillende personen benaderd, zowel door middel van een interview als door middel van vragenlijsten.

Er is gekozen om de respondenten uit verschillende systemen en netwerken te halen om het ecologische perspectief zo breed mogelijk te kunnen trekken. Bij de volgende respondenten hebben wij een interview en/of vragenlijst afgenomen:

- Lydia (ervaringsdeskundige, tevens werkzaam voor Bart van de Goor foundation)
- Hella Heijblom (ervaringsdeskundige, student ecologische pedagogiek)
- Mariëlle Hoek (ervaringsdeskundige, student ecologische pedagogiek)
- Karin van Zalen (ervaringsdeskundige, student ecologische pedagogiek)
- Tristan Huisman (ervaringsdeskundige, student SPH)
- Leerkracht Job
- Anke van Bijsterveldt (zowel ervaringsdeskundige als ouder)
- Laura Huisman (moeder van Tristan)
- Maartje Kuppen (pedagogisch medewerker Ziekenhuis Rivierenland Tiel)
- Lieke Jongenelen (TriviumLindenhof)

Voor de ervaringsdeskundigen is een oudere doelgroep aangesproken dan de doelgroep waarvoor het magazine is ontwikkeld. Dit omdat wij denken dat zij beter kunnen reflecteren op de gebeurtenissen rondom het diagnosticeren, managen van diabetes en het omgaan met gevoelens dan dat kinderen met de leeftijd van 7 tot en met 10 jaar dit kunnen. Daarnaast zullen zij dit waarschijnlijk ook beter kunnen verwoorden, waardoor de informatie voor ons bruikbaar zal blijken.

In bijlage 2 (bladzijde 39) vindt u de vragenlijsten die als richtlijn zijn gebruikt voor het afnemen van de interviews en/of het toesturen van de vragenlijst. De vragenlijst is opgesteld op basis van de naar voren gekomen thema's uit het theoretisch kader.

In de volgende paragraaf zal een samenvatting worden gegeven van de interviews en afgenomen vragenlijsten.

SAMENVATTING

Diagnose:

Uit het onderzoek bij onze respondenten is gebleken dat het moment van diagnose een diepe indruk heeft achter gelaten. Het moment kunnen zij zich dan ook, in bijna alle gevallen, nog scherp voor de geest halen. De periode na diagnose wordt over het algemeen als: chaotisch, roes en druk omschreven.

Medisch:

Vanuit de medische invalshoek komt er vooral naar voren dat onze respondenten zich als kind zich wel serieus genomen voelde, echter hadden zij niet het idee dat zij een actieve partner waren. Dit met name als het ging om de behandeling en managen van diabetes. Het gebrek aan regie in het ziekteproces was ook terugkerend thema. Daarnaast hadden zij het idee constant beoordeeld te worden. De waarden waren leidraad voor het gesprek. Op het moment dat de waarden in de ogen van de medici en paramedici niet goed waren, beleefden zij steeds opnieuw het gevoel dat zij faalden en het niet goed deden.

Ervaring:

Opvallend is dat de respondenten veelal negatieve situaties benoemden onder het kopje 'ervaring'. Onderwerpen als: openbaar spuiten, vooroordelen van anderen en nieuwe mensen vertellen over je ziekte, bleken heel gevoel te liggen.

Daarnaast bleek het inpassen van diabetes in het dagelijkse leven, met name op praktisch vlak, ook erg lastig. Er kwamen veel nieuwe dingen bij waar aan gedacht moest worden. Dit kostte veel energie, tijd en doorzettingsvermogen. Zij vonden het tevens lastig om hulp vragen als het ging om oplossingen bedenken. Niet altijd was, naar hen idee, daar de ruimte voor.

Een ander veelvoorkomend onderwerp was het blijven doen van leuke dingen. Bij veel van deze situaties, ontstond er vooraf veel angst en/of onzekerheid. De angst voor schommelen van je bloedsuikerspiegel en de kans op een hypo/hyper, was voor veel respondenten een reden om deze leuke dingen tijdelijk te vermijden. Zij gaven aan dat het belangrijk was om succeservaringen op te doen, zodat zij weer vertrouwen kregen.

Communicatie:

Het spreken over diabetes hebben al onze respondenten in het begin als lastig ervaren. Onze respondenten die tijdens het diagnosticeren de leeftijd van 7 jaar tot en met 11 jaar hadden, namen veelal geen regie in de communicatie over hun diabetes naar de verschillende milieus toe. Ouders/verzorgers namen deze taak dan op zich.

Velen merken dat het vandaag de dag nog steeds een taboe is. Vier van de zes ervaringsdeskundigen gaven een aantal scenario's aan waarbij zij zich alsnog onbegrepen voelde. Al deze respondenten denken dat de oorzaak ligt bij de onwetendheid van de bevolking. Zij zien graag dat er meer draagvlak is, zodat iedereen het op zijn of haar manier, zelf kan vertellen aan hun omgeving.

Good practices

Om een goed beeld te schetsen van de inspiratie voor dit magazine, wil ik u laten kennismaken met de volgende good practice: Het BeterBoek van Bureau Méteau. Dit is een werkboek die kinderen van 6 tot en met 12 jaar na een opname en/of operatie in het Ziekenhuis Rivierenland Tiel mee naar huis krijgen. Het BeterBoek wordt inmiddels in 60 Nederlandse ziekenhuizen gebruikt. Het heeft een speelse lay-out en sluit heel erg goed aan bij de belevingswereld van het kind.

De ziekenhuisomgeving zorgt vaak voor een gevoel van onrust en onzekerheid. Daarnaast doen zij veel nieuwe indrukken op. Dit komt overeen met de gevoelens die kinderen kunnen krijgen na de diagnose diabetes.

Het BeterBoek heeft tevens ook een educatieve functie waarbij kinderen direct worden aangesproken door middel van vragen en opdrachten. Het biedt het kind de ruimte om zijn eigen verhaal op te schrijven, zodat het emoties en ervaringen een plek kan geven.

Het Beterboek is en blijft eigendom van het kind. Na een opname gaat het BeterBoek mee naar huis. Zo is het tevens een waardevolle herinnering aan de tijd in het ziekenhuis. Ook kan het op latere momenten een aanleiding zijn tot het voeren van een gesprek.

De meerwaarde van het DiaBest! magazine zit in het feit dat het toegespitst is op een specifieke doelgroep. Het BeterBoek is voor alle kinderen, met alle opnames en alle operaties. Het blijft daardoor heel algemeen. Naar mijn idee zal het daardoor nooit helemaal passend zijn op de gevoelens en situaties die de kinderen beleven en meemaken.

DiaBest! is gericht op kinderen met diabetes. De focus en nadruk ligt op alles wat hierbij komt kijken. Het zal het gevoel van herkenning vergroten en gerichtere (praktische) tips kunnen geven. Het andere verschil is dat DiaBest! in een magazine vorm wordt uitgegeven. Ik verwacht dat dit onze doelgroep meer aanspreekt.

Qua vormgeving komt DiaBest! redelijk overeen. De frisse kleuren, gebruik van vormen en afbeeldingen. Het was leerzaam om een voorbeeld te hebben, waar wij als aankomend pedagogen erg tevreden over waren. Voor meer informatie over Het BeterBoek kunt u naar: www.meteau.nl/product.php?pdt_id=1

Verantwoording eindproduct

De ontwikkelopdracht is vormgegeven in een magazine, wat tevens een werkboek is voor de lezer. Het is gericht op kinderen kinderen van de leeftijd 7 jaar tot en met 10 jaar die zojuist in het ziekenhuis zijn gediagnosticeerd met DM1.

DOEL

Het is een magazine dat kinderen met diabetes mellitus type 1 wil stimuleren om in gesprek te gaan met mensen uit hun netwerk over de ziekte en de bijbehorende gevolgen, emoties en gevoelens. Dit wordt gedaan door middel van het verstrekken van informatie over de ziekte, vragen te stellen en opdrachten te geven. Het vergroot de zelfmanagementskills waardoor het kind zelf meer regie zal krijgen in het managen van de ziekte. Vaak wordt hen de vraag gesteld: "Hoe gaat het?" Het antwoord zal bij 90% zijn: "Goed." Einde gesprek. Er wordt verwacht dat het werkboek hier verandering in kan bewerkstelligen, waardoor er meer echt "gepraat" kan worden. Door de regie bij de kinderen neer te leggen zullen zij zich beter gehoord voelen en niet meer als "lijdend" voorwerp gezien worden, maar als "meewerkend" voorwerp. Om het werkboek vanuit de ecologische pedagogiek nog meer bereikbaarheid te geven is er gekozen om ook een tweede deel voor het werkboek te laten ontwikkelen door een medestudent, Liselot Koorn. Het gaat om een soortgelijk werkboek, alleen zal de doelgroep anders zijn. Haar magazine zal gericht zijn op kinderen die ouder van leeftijd zijn.

VERANTWOORDING KEUZE

Vanuit 4Kids2Tell is, zoals in de aanleiding beschreven, aangegeven dat er behoefte is aan praktische en pedagogische materialen. Door middel van een brainstorm met Anke van Bijsterveldt en uitgaande van mijn interessegebied kwamen we tot dit idee.

Om alleen een onderzoek te doen naar de behoeften van deze doelgroep, sprak mij persoonlijk niet heel erg aan. Mijn doel was om iets concreets en praktisch mee te geven wat ook direct ingezet kan worden. Al snel kwamen we uit bij een boek, werkboek of applicatie. Gezien de leeftijd van de doelgroep 7 - 10 jaar, viel mijns inziens een applicatie af. Het interactieve gedeelte van dit idee sprak mij erg aan, echter wil ik het gebruik van mobiele telefoons niet stimuleren en ben ik mij er bewust van dat niet iedereen een smartphone of tablet bezit waarop de app gedownload kan worden.

Een boek vond ik zelf "te makkelijk". Ik denk dat het van belang is om kinderen en/of de opvoeders niet alleen informatie te geven, maar ook concrete handvatten zodat ze weten wat er met de informatie gedaan kan worden. Ik heb uiteindelijk gekozen voor een magazine.

De meerwaarde zit ook niet in de informatieverstrekking over de ziekte (dat krijgen ze al meer dan genoeg vanaf het moment van diagnose). De kracht en meerwaarde zit vooral in praten over wat het krijgen/hebben van diabetes met je doet, waar kinderen tegen aan lopen, een opening voor het delen van emoties, gevoelens, problemen en nog belangrijker; samen oplossingen bedenken.

Voor de doelgroep van groep 5 en 6, dus de leeftijd 7 jaar tot en met 10 jaar is gekozen, omdat ze hier naar de bovenbouw gaan. In de bovenbouw krijgen de kinderen te maken met een nieuwe mate van zelfstandigheid. Ik denk dat dit proces mooi aansluit bij het leren managen van je ziekte en een opening maakt in de gespreksvoering over hun ziekte. Daarnaast kunnen de kinderen op deze leeftijd zelfstandig lezen en schrijven. Dit vergemakkelijkt het voor de kinderen om er zelfstandig mee aan de slag te gaan. Ook kan dit de kans vergroten dat ze er überhaupt mee aan de slag gaan. Dit gezien het feit dat ze niet met, bijvoorbeeld een opvoeder, samen aan de slag moeten gaan, maar het alleen kunnen doen. Hierdoor hoeven zij ook geen verantwoording af te leggen over wat zij opschrijven en in welk tempo zij ermee aan de slag gaan.

Het moment van aanbieden en uitdelen van het werkboek vindt direct plaats na ontslag en/of diagnosticeren van diabetes mellitus type 1 vanuit het ziekenhuis. Het moet een magazine zijn die direct in de eerste fase van de ziekte ingezet kan worden. Het geeft daarmee een houvast en zorgt ervoor dat de kinderen er direct zelf, actief, mee aan de slag kunnen. Het moet helpen de drempel te verlagen om in gesprek te gaan en handvatten aanbieden om zelf een stuk regie te gaan nemen in het proces.

Het verbinden van verschillende milieus waarin het kind centraal staat en de hoofdrol speelt is het belangrijkste.

VERANTWOORDING INHOUDELIJK

In deze paragraaf wordt de verantwoording verduidelijkt op basis van twee onderdelen: theoretische input en input door het praktijkonderzoek.

Theoretische input

Cognitieve en psychologische ontwikkeling:

De psychologische en cognitieve ontwikkeling van de doelgroep is de eerste richtlijn geweest voor het opzetten van dit magazine. Het is belangrijk dat het taalgebruik past bij de leeftijd. Het magazine moet duidelijk en begrijpelijk zijn.

Daarnaast leren kinderen relaties leggen tussen oorzaak en gevolg. Het zorgt ervoor dat de doelgroep zelfstandig in staat is om overzicht te gaan creëren. De opdrachten zijn op deze bevinding toegespitst, waardoor de lezer gestimuleerd wordt om de zelfcontrole en regie te vergroten.

Als het gaat om egocentrisch denken is het van belang om rekening te houden met het feit dat dit als “hun” boekje wordt gezien. Zij mogen bepalen wat er wel of niet met dit magazine wordt gedaan.

Rangorde is op deze leeftijd een gevoelig onderwerp. Kinderen zijn gevoelig voor machtsverhoudingen en sociale verschillen. In het magazine wordt de lezer bovenaan deze rangorde gezet. Het tijdschrift draait volledig om hem of haar. Zij hebben de regie. In het magazine ligt de nadruk niet op mogelijke verschillen en hoe vervelend dat kan zijn. Het gaat om de brug die ze leren te bouwen, om die verschillen zo klein mogelijk te maken. Ook leren zij hoe je “gewone” kinderen kunt inzetten om die brug samen met hen te bouwen. Er wordt verwacht dat dit draagvlak creëert.

Emotionele en psychosociale ontwikkeling:

Kinderen leren hun eigen emoties herkennen en erkennen. Het magazine zorgt ervoor dat kinderen zich bewust worden van hun eigen ontwikkeling, emoties en gevoelens. Belangrijk is dat zij zich niet alleen bij zichzelf hier bewust van worden, maar ook bij mensen uit hun omgeving. Wanneer zij merken dat emoties er altijd zullen zijn en er ook mogen zijn, verwacht ik dat het hen ook stimuleert om deze emoties te uiten.

Kinderen zijn in deze fase ook meer prestatiegericht en competitief. In het magazine wordt dit benadrukt door alles als “goed” te benoemen. Er worden geen beoordelingen en/of veroordelingen benoemd. Bijvoorbeeld het meten is weten, dit wordt meer naar de achtergrond geschoven. Door de inhoud van het magazine positief te formuleren en te benaderen, verwacht ik dat dit succeservaringen oplevert. Het is zeer belangrijk voor kinderen om zulke succeservaringen op te doen, waardoor het vertrouwen wordt vergroot.

Het geven van sociaal wenselijke antwoorden is een valkuil waar kinderen gevoelig voor zijn. Dit wordt voorkomen door de inhoud van het magazine zo vrijblijvend mogelijk te maken. Mochten kinderen iets niet willen invullen dan hoeft dit ook niet. Daarnaast hoeven zij geen verantwoording af te leggen. De inhoud is toegespitst op emoties en gevoelens.

Vriendschappen worden steeds belangrijker en diepgaander. Hier speelt het magazine op in door V.I.P.'s aan te stellen. Daarnaast worden de kinderen gestimuleerd om het netwerk te betrekken in het nemen van de zelfregie. Zij leren ook met hen te praten over de ziekte en bijbehorende emoties en gedachten. De relatie met vrienden en familie kan hierdoor versterkt worden. Het vertrouwen zal toenemen en de drempel wordt lager om in de toekomst weer om hulp te vragen of in gesprek te gaan.

Daarnaast ontwikkelen kinderen oog voor verschillen. Dit kan een voedingsbodem worden voor pesten. Door middel van het magazine wordt er geprobeerd om een sociaal draagvlak te creëren. Dit wordt gedaan door middel van opdrachten, ervaringsverhalen en tips in het magazine. De omgeving wordt op deze manier bij het omgaan met de ziekte betrokken, voor hen zal dit ook duidelijkheid opleveren.

Ontwikkeling van het kind met een chronische ziekte:

Het ziek zijn kan een gevoel van eenzaamheid met zich meebrengen. Hierdoor kan het voorkomen dat chronisch zieke kinderen sociaal minder weerbaar zijn. In dit magazine wordt de focus gelegd op wat wel goed gaat en wat zij wel kunnen. Daarnaast worden er tips gegeven hoe zij hiermee om kunnen gaan. Dit wordt niet alleen gedaan door middel van concrete tips, maar ook door het laten lezen van de ervaringen van andere kinderen.

Kinderen gaan ook veel nadenken over oorzaak en gevolg. Er ontstaan vaak veel vragen, wat de oorzaak kan zijn van een hoop gepieker. Dit wordt in het magazine getackeld door vragen en onderwerpen op een laagdrempelige manier bespreekbaar te maken. Zo wordt er niet een setting van "het moeten voeren van een gesprek" gecreëerd, maar kan dit al spelenderwijs worden gedaan of op een moment dat het kind dit zelf aangeeft. Zij hebben de regie in het gesprek.

Het omgaan met heftige emoties kan soms ook lastig zijn. Net zoals het reguleren van deze emoties. Door sociale steun in te schakelen en hen te leren helpen bij het leren kennen, herkennen en erkennen van emoties, moeten zij hier meer grip op krijgen.

Zelfmanagement van een ziek kind:

Om grip te krijgen op de ziekte is het belangrijk om hun eigen leven te leren structureren. Hiervoor zijn vier sleutelfactoren: herkennen van grenzen, mobiliseren van bronnen, managen van hun identiteitsverandering en het plannen en prioriteren van hun activiteiten. Dit tezamen vergroot de zelfstandigheid. Helemaal wanneer zij deze vier sleutelfactoren zelfstandig kunnen vormgeven. In het magazine worden kinderen handvatten aangereikt om zelf de regie te gaan nemen.

Om een kind niet te overvragen is vanuit de theorie onderzocht wat haalbaar is voor het kind en wat niet. Zo kan het kind niet overvraagd worden, wat vaak wel gebeurt tijdens gesprekken met medici, paramedici, ouders/verzorgers en andere mensen uit hun netwerk. Om de zelfeffectiviteit te bevorderen zijn er belangrijke informatiebronnen nodig: oefening, observatie van anderen en overtuiging door anderen. Al deze facetten komen in het magazine voor. De ervaringsverhalen, de positieve insteek en tips om zelf aan de slag te gaan, leggen hiervoor de basis.

Input praktijkonderzoek

Uit praktijkonderzoek zijn verschillende thema's naar voren gekomen die gebruikt zijn voor het ontwikkelen van dit magazine. Deze zijn inhoudelijk heel belangrijk geweest voor de input. Echter zijn de thema's minder concreet uitgewerkt dan de theoretische input. Dit komt omdat het praktijkonderzoek met name gaat om het gevoel en de beleving die het magazine aan de kinderen moet geven. Het is gestuurd door de wensen en verwachten die vanuit deze groep ervaringsdeskundige naar voren kwam.

Gevoelens

De meeste ervaringsdeskundigen hebben met name het geduld en begrip van de mensen om hen heen gemist. Dit verhoogde bij een aantal de drempel om om hulp te durven vragen bij praktische situaties. In het magazine zal hier juist de nadruk op liggen: het bespreekbaar maken van diabetes en het informeren van het netwerk.

Daarnaast voelde zij zich geen partner in de aanpak van de ziekte. Door de regie bij de kinderen neer te leggen willen wij dit gevoel verkleinen. Zij moeten zichzelf als kapitein op het schip zien. Dit zo ervaren, maar hier ook vertrouwen in krijgen. Het gevoel van "het goed doen" staat hierdoor centraal in het magazine. Door deze insteek moet het gevoel van minderwaardigheid, falen en negatieve beoordeling getackeld worden. Het kind moet leren om hulp te durven vragen.

Dat gevoelens er mogen zijn is ook essentieel volgens de ervaringsdeskundigen. Dit wordt in het magazine ook expliciet benadrukt. Daarnaast wordt er als vervolgstap ook handvatten aangereikt hoe zij deze emoties kunnen uiteten en hoe zij hier mee om kunnen gaan. Het biedt de kinderen de mogelijkheid om succeservaringen op te bouwen. Dit is volgens onze respondenten het gouden toverwoord.

Lastige situaties

Enkele situaties die door de ervaringsdeskundigen als 'lastig' werden bestempeld komen ook aan bod in dit magazine. Zo zijn de situaties die geschetst worden, praktijkgericht en niet gewoon verzonnen.

Daarnaast is het belangrijk dat zij inzicht krijgen in onverwachte situaties. En het vervolg daarop: dat zij leren participeren op deze situaties. In het magazine zijn alle opdrachten hierop gebaseerd. Het helpt hen om inzichten te verkrijgen en hier ook naar te durven handelen.

Overige belangrijke thema's en tips

Er werd nadrukkelijk geadviseerd om alles aan te passen aan het tempo van het kind. Door het magazine niet alleen cognitief, maar ook sociaal-emotioneel op de doelgroep af te stemmen, komt het overeen ontwikkeling. Het magazine heeft geen deadline om hem in te vullen. Kinderen kunnen hier, op de door hen zelf gekozen momenten, (zelfstandig) mee aan de slag gaan. Het is dan ook belangrijk dat het invullen van dit magazine geen "dingetje" wordt tussen het kind, ouder en/of (para)medici.

Het ontwikkelen van een positieve insteek is belangrijk. Wij willen dat kinderen mogelijkheden leren zien in plaats van belemmeringen.

VORMGEVING

Het werkboek heeft een speels uiterlijk. Het is belangrijk dat het voor kinderen aantrekkelijk is om er mee aan de slag te gaan. Dit speelse uiterlijk wil ik realiseren door met veel (lichte) kleuren te werken en er afbeeldingen aan toe te voegen. Het werkboek een soort gelijk uiterlijk hebben als een tijdschrift of kleurboek. Het moet er toegankelijk uitzien en makkelijk mee te nemen zijn. De teksten en opdrachten moeten kort maar krachtig zijn en zullen dus worden geïllustreerd.

De opdrachten zullen toegespitst worden op wat de kinderen tijdens het interview aangeven en de thema's die vanuit de theorie naar voren komen. Daarnaast zullen zij ook een belangrijke rol spelen als het gaat om inhoud en layout.

Inhoudelijk zullen met name de diabetesverpleegkundige en pedagoog doorslaggevend zijn in de onderwerpen die worden besproken. Zij weten uit ervaring vaak welke vragen herhaaldelijk worden gesteld en dus ook waar de vraag en behoefte ligt. Daarnaast zijn een aantal onderwerpen met betrekking tot de medische handelingen ook noodzakelijk.

Implementatie

Voor een goede implementatie zijn een aantal stappen van belang: het op een juiste wijze in de praktijk brengen, evalueren en eventueel bijstellen van het product. Deze stappen worden hieronder kort beschreven.

De meest effectieve plaats om het magazine uit te reiken is in het ziekenhuis. Iemand uit het kinderdiabetesteam kan deze taak op zich nemen. Door het magazine vanuit het ziekenhuis aan te bieden, bereik je alle kinderen die binnen de omschreven doelgroep vallen. Het biedt ook de mogelijkheid om door middel van een mondeling gesprek het magazine toe te lichten, zowel naar ouders/opvoeders toe, als naar het kind.

Bij de volgende afspraak met bijvoorbeeld de diabetesverpleegkundige kan het tijdschrift door middel van een vragenlijst worden geëvalueerd. Deze vragenlijst wordt los aan het magazine toegevoegd. Op die manier is er geen tijdsdruk voor het kind om de vragenlijst in te vullen. Door het bij het magazine aan te leveren, kunnen zij het ook direct beoordelen. De vragenlijst bestaat uit een aantal vragen met de keuzemogelijkheid om cijfers toe te kennen aan een bepaald onderwerpen of criteria. Dit is naar mijn idee voor kinderen de meest effectieve manier om hen het magazine te laten beoordelen.

De bevindingen uit deze evaluatie kunnen een leidraad zijn om het tijdschrift voor een tweede druk aan te passen. Tevens bevinden zich aantal fouten in de opmaak en spelling in het magazine. Deze kunnen er bij een tweede druk ook uitgehaald worden (zie bijlage 'aanbevelingen').

Ecologische pedagogiek

De ecologische pedagogiek is een stroming die de afgelopen jaren steeds meer invloed heeft gekregen. Het is een stroming die onder andere beïnvloed is door het postmodernisme en het sociaal-constructivisme.

Een van de belangrijkste kenmerken van de ecologische pedagogiek is de holistische visie. Het geeft aan dat het belangrijk is om zaken altijd vanuit verschillende perspectieven te bekijken en samenhang daarin te ontdekken. Volgens deze visie hangt alles met elkaar samen en beïnvloedt elkaar op een manier die zeer complex kan zijn. Het gaat bij een kind niet alleen om zijn of haar perspectief, maar ook om dat van de opvoeders, opa/oma, leerkracht, leeftijdsgenoten, school, sportvereniging, jeugdzorg en zelfs de politiek. Sommige milieus kunnen risicofactoren met zich mee brengen, terwijl andere milieus juist mogelijkheden kunnen laten zien (Malschaert & Traas, 2011).

Bij het magazine draait het om rekening houden met elkaar en de verschillende perspectieven bij elkaar te brengen. Het was belangrijk om de verschillende milieus te verbinden en het kind daarin een centrale rol te geven. Het is uiteindelijk zijn of haar verhaal, dus zij zullen ook als ervaringsdeskundigen gezien moeten gaan worden. Door de relevante thema's te hebben gekozen, moet kinderen stimuleren om met hen in gesprek te gaan. Het leren luisteren en communiceren is belangrijk om te voorkomen dat er direct conclusies worden getrokken (van der Poel, 2010).

Er is ook een tweede deel van het magazine ontwikkeld. Dit is een boek voor kinderen die met diabetes gediagnosticeerd worden in groep 7/8. Liselot Koorn heeft dit magazine ontwikkeld. Hierdoor kunnen nog meer kinderen bereikt worden en zal het de ecologische insteek vergroten. Liselot en ik hebben veel op elkaar afgestemd. Dit zorgde voor interessante discussies en gesprekken, waardoor wij van beide visies "het beste" konden kiezen en gebruiken voor het magazine.

Het praktijkonderzoek hebben wij samen uitgevoerd. Deze interviews en zijn afgenomen bij personen uit verschillende milieus en vertegenwoordigers van verschillende instellingen en visies. Dit omdat er niet zoiets bestaat als één waarheid (van der Poel, 2010). Het is de bedoeling geweest om alles met elkaar te verweven en te combineren. Dit heeft naar ons idee de bruikbaarheid aanzienlijk vergroot.

Een ander belangrijk kenmerk van de ecologische pedagogiek wat wij willen gaan inzetten, is de positiviteit. Dit komt ook terug in de vormgeving van het werkboek. De vraagstelling is zo geformuleerd dat het uitnodigt tot creatief denken. De positieve instelling van de lezer wordt aangewakkerd en gestimuleerd om te kijken naar mogelijkheden in plaats van belemmeringen. De focus ligt op wat kinderen wel kunnen in plaats van op wat zij niet kunnen.

Bijlage

LITERATUURLIJST

- AMC Emma Kinderziekenhuis (201). *Zorg voor chronisch zieke kind is kwetsbaar*. Opgehaald op 24 februari 2015 van: <http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Zorg-voor-chronisch-zieke-kind-is-kwetsbaar.htm>
- Bill & Bill (2010). *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie: Van wieg tot hangplek: de ontwikkeling van 0 tot 18- jarigen*. Amsterdam: Uitgeverij Nelissen.
- Blokstra A, Baan CA (2008) *Type 2 diabetes mellitus bij Europese jongeren*. RIVM-rapport nr. 260401005. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Boyd & Bee (2009). *Lifespan development: fifth edition*.
- Bryan, J. (2004) *Need to know Diabetes*. Heinemann Library: K. Beneken Kolmer vert.
- CMR Nijmegen (2012). *Continue Morbiditeits Registratie Nijmegen. Meetjaar 2012*. Nijmegen: Radboud UMC. Opgehaald op 17 februari 2015 van: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>
- Dedding, C. (2010). *De mondigheid van kinderen uit zich in stilte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dekker, J.M., Heine, R.J., Maassen, J.A. (2004) Diagnostiek, epidemiologie en prognose. In: R.J. Heine & C.J. Tack (red.) *Handboek Diabetes Mellitus*. (blz. 23-34). Utrecht: De Tijdstroom.
- Delfos, M., F., (2010). *Luister je wel naar mij?: Gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar*. Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Diabetes fonds (z.j. a). *Diabetes in Cijfers*. Opgehaald op 17 februari van: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-algemeen/diabetes-in-cijfers>
- Diabetes fonds (z.j. b) *Wat is diabetes*. Opgehaald op 21 februari 2015 van: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/diabetes-in-het-algemeen/wat-is-diabetes>
- Diabetes fonds (z.j. c) *Verschil tussen diabetes type 1 en 2*. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/soorten-diabetes/verschil-tussen-diabetes-type-1-en-2>
- Diabetes fonds (z.j. d) *Behandeling van diabetes*. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/dagelijks-leven/behandeling-van-diabetes>
- Diabetes fonds (z.j. e) *Wat is een insulinepomp?* Opgehaald op 23 februari 2015 van: <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/veelgestelde-vragen/wat-is-een-insulinepomp>

-
- Diabetes Vereniging Nederland (z.j.) *Diabetes type 1*. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <http://www.dvn.nl/diabetes/over-diabetes/diabetes-type-1>
 - DIEP (z.j) *Wat doet insuline?* Diabetes Interactief Educatie Programma. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <http://www.diep.info/Diabetes-educatie-Achtergrond-van-diabetes-Nadere-info-Wat-doet-insuline>
 - DIEP (z.j. b) *Insuline toediening*. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <http://www.diep.info/Diabetes-educatie-Behandeling-en-management-Nadere-info-Over-op-insuline-Insuline-toediening>
 - DVN (z.j.) *Wat is diabetes?* Opgehaald op 23 februari 2015 van: <http://www.dvn.nl/diabetes/over-diabetes/wat-is-diabetes->
 - Elbers, E., & Laak, J. J. F. ter (1989). *Kinderen als getuigen: Justitiële verkenningen*, 15 (6), 91-110.
 - Erikson, E. (1950). *Kind en samenleving*. Utrecht Aula (1977).
 - Expertisegroep KinderDiabetesVereniging (2011). *Diabetes weet en doe doelen voor ouders/verzorgers*.
 - Hallahan, D.P., Kauffman, J.M., Pullen, P.C. (2012). *Learners with physical disabilities and other health impairments. Exceptional Learners: an introduction to special education*. New Jersey: Personal Education.
 - Holtrop, R. (2010) *Dichterbij diabetes*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
 - Kinderdiabetes verpleegkundigen expertisegroep (2011). *Handleiding voor ouders/verzorgers*. Jeroen Bosch ziekenhuis.
 - Kollaard, S. (2008). *Zorgboek Diabetes*. Stichting September.
 - Malschaert, H. & Traas, M. (2011). *Basisboek opvoeding. Theorie en praktijk*. Amersfoort: ThiemeMeuenhoff.
 - Mekkink LB, Lee JH van der, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HSA, Dutch National Consensus Committee (2008). *Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years): national consensus in the Netherlands*. Eur J Pediatr., 2008; 167: 1441-7.
 - Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014). *Diabetes mellitus: omvang van het probleem: Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan?* Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Opgehaald op 17 februari 2014 van: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>
-

-
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2013). *Wat is diabetes?*. Opgehaald op 22 februari 2015, van <http://www.diabetesopschool.nl/goed-om-te-weten/wat-is-diabetes.html>
 - Nederlandse Diabetes Federatie (z.j.) *Diabetes Mellitus*. Opgehaald op 23 februari 2015 van: <http://www.diabetesfederatie.nl/diabetes-mellitus>
 - Rotteveel J, Belksma EJ, Renders CM, Hirasing RA, Delemarre-Van de Waal HA (2007) .*Type 2 diabetes in children in the Netherlands: the need for diagnostic protocols*. Eur J Endocrinol, 2007; 157(2): 175-80.
 - Schiet, M. (1998) *Gewoon een bijzonder kind*. Utrecht: NIZW.
 - Selman, R. (1981). The child as friendship philosopher. in S.A. Asher & M. Gottman (eds.), *The development of children's friendships*. Cambridge: Cambridge university press.
 - Terweij, M., van Osch, B., Voordouw I. (2005) *Cursus leven met een chronische ziekte: Handreiking voor coördinatoren en begeleiders*. Utrecht: Trimbos instituut. Centrum preventie en kortdurende interventies.
 - Wouwe JP van, Mattiazzo GF, Mokadem N el, Reeser HM, Hirasing RA. (2004) *De incidentie en de eerste symptomen van diabetes mellitus type 1 bij 0-14-jarigen in Nederland, 1996-1999*. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 2004; 148(37): 1824-9.

Vragenlijsten Blanco

Vragenlijst ervaringsdeskundige:

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had?
- Kunt u zich dat moment nog herinneren?
- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren?

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren?
- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)?
- Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes?
- Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes?
- Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige?
- Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis?
- Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht?
- Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige?

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes?
- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben van diabetes)?
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
- Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan?

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig?
- Hoe reageerde uw omgeving hier op?
- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving?
- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden?
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?
-

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte?
- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes?
- Welke ondersteuning heeft u gemist?
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

Vragenlijst ouders:

- Hoe reageerde u toen uw kind de diagnose diabetes kreeg?
- Hoe heeft u deze eerste periode na de diagnose ervaren (emotioneel)?
- Waar liepen jullie in de eerste weken na de diagnose tegenaan in jullie dagelijks leven?

- Was er ruimte om over diabetes in gesprek te gaan?
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?

- Hoe heeft u praktische en pedagogische begeleiding ervaren?
- Welke handvatten en/of hulpmiddelen kreeg u mee vanuit het ziekenhuis om er thuis makkelijker mee om te gaan?
- Waren dit vooral medische handvatten of ook op pedagogisch en emotioneel gebied?
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?

- Maakte uw kind deel uit van het managen van de ziekte?
- Zag/ziet u uw kind als ervaringsdeskundige van de ziekte?
- Welke handvatten probeert u uw kind mee te geven om deze zelf de regie te laten nemen in de behandeling van diabetes?
- Hoe probeert u de draagkracht van uw kind te vergroten?
- Veranderde de rolverdeling in het gezin? Zo ja, op welke manier?
- Indien u meerdere kinderen heeft: Merkt u verschil in de opvoedingsstijl tussen de verschillende kinderen?

- Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw kind?
- Wat vonden jullie lastig in de communicatie binnen uw gezin?
- Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw omgeving/netwerk?
- Welke problemen zien/zagen jullie bij uw kind? (praktisch, sociaal, emotioneel)
 - o met betrekking tot het omgaan met emoties
 - o met betrekking tot het sociale leven
 - o met betrekking tot school
 - o met betrekking tot sporten en lichamelijke beweging?

- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

Vragenlijst leerkracht:

- Hoeveel leerlingen heeft u gehad met diabetes?
- Wat was uw reactie toen u hoorde dat uw leerling gediagnosticeerd was met diabetes?
- Hoe heeft u deze eerste periode na de diagnose ervaren (emotioneel)?
- Kan het kind meekomen in het praktische ritme op school?
- Wat voor praktische problemen heeft u als leerkracht ervaren met betrekking tot het managen van diabetes? Wat is uw rol in het managen van de ziekte op school?
- Hoe wordt er in de klas omgegaan met de regelmaat m.b.t. eten en drinken?

- Wat voor emotionele problemen heeft u ervaren bij kinderen met diabetes?
- Ervaart u dat het kind met diabetes tegen belemmeringen aanloopt en hier hinder van ervaart?
- Welke problemen ziet u bij het kind in het managen van de ziekte?

- Hoe is de omgang met tussen u als leerkracht en de leerling met diabetes?
- Merkt u verschil in omgang tussen 'gewone' kinderen en kinderen met diabetes?
- Praat u met het kind over de ziekte?
- Is er de mogelijkheid voor het kind om hier met klasgenoten over te praten?
- Waarmee zou er meer draagvlak gecreëerd kunnen worden om als diabetespatiënt met de omgeving in gesprek te gaan?
- Denkt u dat het nodig is om meer begrip te creëren in de omgeving van het kind?

- Krijgt het kind extra begeleiding?
- Hoe zorgt u er voor dat het kind zich gehoord voelt?
- Ziet u het kind als ervaringsdeskundige in het managen van de ziekte?
- Hoe verloopt de communicatie tussen u en de opvoeders van het kind?
- Hoe verloopt de communicatie tussen u en het kind (wie heeft hier het voortouw in en wie neemt de regie)?
- Wat zou er in de communicatie verbeterd kunnen worden?

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

Vragenlijst paramedici:

- Wat is het protocol na het diagnosticeren van kinderen met diabetes?
- Welke begeleiding wordt er aan ouders aangeboden (medisch, praktisch, pedagogisch, emotioneel)?
- Welke begeleiding wordt er aan kinderen aangeboden (medisch, praktisch, pedagogisch, emotioneel)?
- Welke praktische handvatten geven jullie mee vanuit het ziekenhuis om thuis diabetes te kunnen managen?
- Welke handvatten geven jullie kinderen mee om diabetes zelf te kunnen managen (emotioneel, pedagogisch en praktisch)?
- Welke handvatten krijgen ouders aangeboden om diabetes te kunnen managen (emotioneel, pedagogisch en praktisch)?
- Hoe denkt u dat de begeleiding vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie nog te verbeteren valt?

- Wat zijn veelvoorkomende problemen die u ervaart tijdens een consultgesprek met ouders en/of kinderen?
- Wie heeft de regie in het gesprek?
- Welke methoden worden gebruikt om tijdens een consult de benodigde informatie op tafel te krijgen?
- Hoe gaat u om tegenvallende resultaten a.d.h.v. metingen?
- Wat zijn de meest gestelde vragen van de kinderen (thema's)?
- Wat zijn de meest gestelde vragen van de ouders (thema's)?
- Wat zijn veelvoorkomende praktische problemen waar ouders en kinderen ervaren?
- Vindt u het lastig om de kinderen en ouders op pedagogisch gebied te ondersteunen?

- Hoe stimuleert u de zelfmanagement van het kind?
- Ziet u het kind als ervaringsdeskundige?
- Wat werkt nu voor jullie om het zelfmanagement van kinderen te vergroten en de communicatie te verbeteren (good practices)?
- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?

- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

Vragenlijst diabetes coach:

- Welke problemen komt u tegen bij de overschakeling van ziekenhuis naar thuis?
- Hoe denkt u dat de begeleiding vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie nog te verbeteren valt?

- Welke begeleiding bieden jullie aan kinderen met diabetes?
- Welke begeleiding bieden jullie aan ouders van kinderen met diabetes?
- Welke handvatten (praktisch en emotioneel) geven jullie kinderen mee thuis diabetes te kunnen managen?
- Welke handvatten (praktisch en emotioneel) geven jullie ouders mee thuis diabetes te kunnen managen?

- Wat zijn de meest gestelde vragen van de kinderen (thema's)?
- Wat zijn de meest gestelde vragen van de ouders (thema's)?
- Wat voor praktische problemen komt u tegen bij kinderen met diabetes?
- Wat voor emotionele problemen komt u tegen bij kinderen met diabetes?
- Wat voor praktische problemen komt u tegen bij ouders van kinderen met diabetes?
- Wat voor emotionele problemen komt u tegen bij ouders van kinderen met diabetes?

- Hoe ervaart u de communicatie tussen u en het kind met diabetes?
- Wie heeft hier de regie in?
- Welke methoden worden gebruikt om tijdens een consult de benodigde informatie op tafel te krijgen?
- Ziet u het kind als ervaringsdeskundige?
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Hoe stimuleert u de zelfmanagement van het kind?

- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
- Wat werkt nu voor jullie om het zelfmanagement van kinderen te vergroten en de communicatie te verbeteren (good practices)?
- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

VRAGENLIJSTEN INGEVULD (ANONIEM)

Sommige “ingevulde” vragenlijsten zijn op basis van een interview. Het zijn geen letterlijke citaten, het kan dus zijn dat de woorden niet letterlijk door onze respondenten zijn gebruikt. Dit omdat niet iedereen het prettig vond om te worden opgenomen. Andere respondenten vonden het niet prettig om hun naam vermeld te hebben bij de uitspraken die zij hebben gedaan. Zij hebben de ingevulde “vragenlijsten” wel bekeken na het interview.

Vragenlijst ervaringsdeskundige

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had?
- Ik was 9 jaar.
- Kunt u zich dat moment nog herinneren?
- Ja, vaag. Ik weet dat we bij de huisarts zaten, dat mijn bloedsuiker 16 was en dat m'n moeder erg geschrokken mijn vader opbelde om mee te gaan naar het ziekenhuis.
- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren?
- Daar weet ik me echt niets meer van te herinneren.

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren?
- Mijn moeder heeft veel (verpleegkundige) ervaring op het gebied van prikken en spuiten, dus de eerste periode heeft zij veel voor mij gedaan. Langzamerhand moest ik meer zelf doen, wat ik aan de ene kant vreselijk, maar aan de andere kant een vrijheid vond.
- Ik heb er geen heldere herinneringen over de medische begeleiding op dat gebied. Ik heb na een periode (geen idee hoelang) een andere diabetesverpleegkundige gekregen en ik weet wel dat ik dat fijn vond. Die verpleegkundige heb ik nu nog steeds. Zij wist perfect de balans te vinden tussen bereikbaar zijn en toch afstand (mijn zelfregie).
- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)?

De begeleiding van de verpleegkundige vond ik erg positief. Ik kon/kan mailen met vragen wanneer ik wil. Zij is echt van het praktisch gedeelte. Ze helpt je verder in het dagelijkse leven. Waar ik de problemen zag, zag zij de oplossingen. De arts daarentegen was duidelijk veel zakelijker. Als ik in het weekend naar de 'hulplijn' belde, zei ze duidelijk 'ik zit nu in de bioscoop, je snapt toch wel dat ik niet naar je toe kan komen?' Ja natuurlijk snap ik dat, had ik ook zeker niet gewild, maar dat was m'n vraag ook helemaal niet.

Arts zijn is 1, maar de patiënten lopen in het dagelijks leven tegen veel dingen aan, dus soms hoeft je voor het grootste gedeelte alleen maar te luisteren zonder er veel vanaf te weten.
- Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes?

Toen het eenmaal geconstateerd was, was mijn rol nog minimaal. Ik geloof dat het diabetesteam zich ook vooral op mijn ouders richtte (want het was wel hùn kind!) en niet zozeer op mij, (waarschijnlijk) omdat ik nog jong was. Misschien was dat toen ook wel de beste manier, omdat ik geen idee had wat diabetes was en mijn ouders, met name mijn moeder, wisten dat heel goed.

Toen ik begon met puberen heb ik steeds meer zelf de rol overgenomen, omdat ik het maar irritant vond als mijn moeder aan me zat of als mijn moeder mij vertelde waar ik prikken moest.

-
- Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes?
Aan het begin niet, maar in de loop van de jaren is dat steeds meer veranderd. Nu zeker wel.
 - Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige?
Op welk tijdstip? Nu?
Nu wel, helemaal door mijn diabetesverpleegkundige. Door mijn arts niet, zij dacht dat zij het als niet-ervaringsdeskundige beter wist. Helaas.
 - Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis?
Prima zo.
Een jaar nadat het geconstateerd was, zat ik in groep 7. Mijn meester toen begreep er allemaal niets van en ondanks hypo's moest ik meegymen. Toentertijd had ik misschien vanuit het ziekenhuis meer informatie willen hebben over hoe ik daarmee om kon gaan. Maar misschien was die informatie er ook wel, maar begreep mijn leerkracht het gewoon niet. Zou ook kunnen..
 - Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht?
Ik ben aan het begin niet opgenomen geweest. Dus ik ging eerst naar de huisarts, die stuurde mij door naar het ziekenhuis en een (paar) uur later zat ik al in de auto naar huis. Ik kreeg een doos met informatieboekjes mee, maar voorbereid, nee, dat totaal niet. Gelukkig wist mijn moeder er veel van, maar zoals wat ik wel of niet mocht eten wist ik echt niet. Eerlijk gezegd weet ik niet meer op welke termijn ik daarna terug moest komen of welke afspraken er toen gemaakt zijn.
 - Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige?
Prettig. Ik was erg jong en gesloten. In de loop van de jaren hebben we een goede band opgebouwd en hebben we heel fijn contact. Maar daar was wel verloop van tijd voor nodig. Zo iets moet natuurlijk groeien.

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes?
Niet erg prettig, maar zolang ik er niet teveel over praat, gaat het meestal wel. Toch kan ik er flink van balen, helemaal als ik weer eens schommel met mijn bloedsuikers. En dat is eigenlijk altijd bij mij. Ik kijk uit naar de tijd dat dat niet meer gebeurt. Je kunt de omgeving wel blijven vertellen dat je geen energie hebt door je diabetes, maar op gegeven moment zijn zij daar ook klaar mee.
- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben dan diabetes)?
Toen het net geconstateerd was, had ik meeste moeite met het feit dat ik dacht dat ik nu 'anders' was dan mijn klasgenootjes. Als ik op een verjaardagsfeestje van één van hun kwam, zeiden de moeders altijd 'oja, jij het suikerziekte hè. Voor jou heb ik iets anders gekocht.' Goed bedoeld, maar frustrerend voor zo'n jong meisje.
En wat ik hierboven ook schrijf: constant uit moeten leggen dat je nu niet lekker in je vel zit, want je hebt een hypo of, want je hebt een hyper. En dat dat zoveel invloed heeft, begrijpen mensen gewoon niet. Eén keertje begrijpen ze nog, maar als het dagen achter elkaar zo is..

-
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Ik ben banger geworden om dingen te doen die ik leuk vind/vond, zoals reizen en sporten. Terwijl je in de diabetesblaadjes zovaak leest: Diabetes? Topsport kan gewoon. En dat soort dingen.

Als ik 's avonds sport, weet ik gewoon niet wat mijn bloedsuiker 's nachts gaat doen. Soms gaat het goed, soms een hypo.

Gelukkig heb ik geen last gehad van dat ik door de ziekte vrienden ben kwijtgeraakt ofzo. Met name één vriendin heeft heel het proces van begin af aan meegemaakt en zij is degene die nu het meest er ook van af weet. Het is fijn om gewoon zo iemand te hebben en dan niet je moeder of familielid...

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Mwah, niet zo heel veel vermoed ik. Wel dat m'n ouders constant aan het begin zeiden voordat ik een activiteit ging doen 'Mariel, heb je dit wel bij je? Mariel, heb je dat wel bij je? Let je daar goed op? Aangeven als het niet gaat hè?' Maar verder ben ik niet voorgetrokken op mijn zus/broer/broertje of iets dergelijks om de zorg die zij om mij hebben/hadden.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Bergen onzekerheid hadden voorkomen kunnen worden waarschijnlijk. (Hoe?)

Helemaal toen ik na de 3e klas naar een andere middelbare school ging, was ik zo ontzettend onzeker over het feit dat ik een pompje had. Wat dachten de leerlingen daar wel niet van? Ik had al van alles daarover gehoord uit m'n omgeving: 'Nou, het lijkt net een stappenteller.' 'Tss, heb jij een pieper van een brandweer bij je ofzo?' 'Oeh, pas op, je mobiel valt bijna uit je roszak (en dat was dan m'n pompje.' Ik wilde juist hip zijn en niet dat mensen dachten dat ik of een dikke mobiel of een brandweerpieper bij me had. Ik denk helaas dat dat toch niet voorkomen had kunnen worden. Zo gaat het nou eenmaal in de praktijk. Ik denk niet dat door zulke situaties mijn schoolgang beïnvloed zijn. Helemaal op de middelbare school lag het heel erg aan de leraar hoe ermee omgegaan werd. De ene leraar zei: 'tja, als je een hypo hebt tijdens een toets, had je dat eigenlijk vantevoren aan moeten geven.' En een ander zei: 'Oke, ik begrijp het. Dan mag je de toets een ander moment afmaken.'

Met name heeft het me vooral onzekerheid opgebracht.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Nu vind ik het minder fijn om te sporten dan toen ik nog geen pompje had. Nu ben ik bang dat bijvoorbeeld mijn naaldje wordt geraakt door een bal tijdens een balspel, of dat ik 's nachts een flinke hypo krijg van een uurtje sporten 's avonds. Ik voel me minder vrij, terwijl de kans misschien klein is dat er heftige dingen gebeuren. Ik vind het wel echt vervelend, want ik was echt een sportfanaat.

Als ik m'n pompje afdoe tijdens het sporten, gaat m'n bloedsuiker weer omhoog, ook al verbruik ik energie. Laat ik m'n pompje om, gaat hij weer naar beneden door het verbruik van alle suikers. Ik heb er gewoon geen controle over en zal dat misschien nooit krijgen.

- Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan?

Zo ontzettend veel. Maar je zult toch altijd zelf een manier aan moeten leren die je het fijnst vindt. Het blijft 'jouw' diabetes. Vaak wordt er gezegd: 'wees open, vertel erover en iedereen accepteert het.' Maar je wordt er zelf vaak zo moe van, omdat je ook niet begrijpt waar die hoge bloedsuiker nu vandaan komt.

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig?
Met name mijn moeder heeft de zaken toentertijd geregeld. En daar was ik maar blij om, want zelf wilde ik al die aandacht niet. Zij heeft het op school en aan mijn familie verteld. M'n vriendinnen zaten bij mij op school, dus die wisten het toen ook gelijk.
- Hoe reageerde uw omgeving hier op?
Eigenlijk iedereen vond het vervelend. Veel reageerden met: 'Oh, mijn oma/opa heeft het ook.' Opeens bleken heel veel mensen het te hebben.
Verder heb ik hier niet veel van onthouden.
- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving?
Op stage loop ik er nu tegenaan. Mijn stagebegeleider is iemand die vindt dat je nergens over moet zeuren. Mensen die vaak moe zijn, vindt zij al zwak. Dit verhoogd voor mij enorm de drempel om erover te praten. Ik probeer me hierover heen te zetten door wel gewoon te blijven bloedsuikerprikken in haar bijzijn.
Eerder vond ik het moeilijk om op nieuwe of plekken met onbekende mensen (bijv. in de trein) bloedsuiker te prikken, maar nu vind ik dat geen probleem meer (nadat ik dat met mijn verpleegkundige heb besproken).
Het is niet zo dat ik er nu gemakkelijk over praat, maar dat komt omdat ik me niet wil voordoen als een aansteller. Als mensen me maar niet behandelen alsof ik zielig ben, vind ik het al goed.
- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden?
Ik denk dat het een persoonlijke zaak is. Verenigingen en stichtingen kunnen er van alles aan doen om het bekend te maken, maar ieder zal er zelf aan toe moeten zijn om het op zijn of haar manier te vertellen en te bespreken.
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
Thema: Onkunde van leerkrachten.
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?
Ja. Misschien was die hulp er wel, maar ik geloof niet dat ik er gebruik van heb gemaakt. Dat bijvoorbeeld mijn meester in groep 7 contact had kunnen leggen met mijn verpleegkundige om informatie te krijgen hoe ik kon zijn en wat hij voor acties moest doen.

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
Ik begrijp dat dit voor jullie belangrijke vragen zijn, maar dat zijn wel de lastigste. Voor mij is het al zo lang geleden, dat ik diep moet graven om ook maar iets te herinneren. Nu kijk ik al heel anders tegen de situatie aan dan toen.
Misschien is het handig als er een stukje psychotherapie bijkomt? Zelf wilde ik niet anders zijn, maar was ik wel anders of hield ik me dat zelf voor?
Oja, In het ziekenhuis kreeg ik weleens een vragenlijst over bepaalde onderwerpen. Ik moest dan aankruisen waar ik graag een gesprek over wilde, bijvoorbeeld zwangerschap, alcoholgebruik enz. Ik heb dingen aangekruist, maar ik heb er nooit wat van gehoord. Goed dat de poli's zo'n vragenlijst uitdelen, maar doe er dan wat mee.
- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte?
Het was goed zo. Ik wilde niet meer zelfregie. En toen ik het zelf wilde, heb ik dit samen met een medisch psycholoog en mijn moeder het op kunnen lossen.
- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes?
Ik heb er lang over nagedacht, maar ik zou het niet weten op dit moment.
- Welke ondersteuning heeft u gemist?
Ik weet het niet concreet te benoemen, maar het zal meer ondersteuning op psychisch gebied zijn dan op praktisch gebied. Constant hoge bloedsuikers hebben, zònder dat je weet hoe het komt, is echt heel vervelend. En natuurlijk, iedereen om je heen 'begrijpt' dat, maar in hoeverre? Het zou leerzaam zijn als ze (onderzoekers/wetenschappers/studenten) een situatie konden nabootsen waarin mensen zonder diabetes zouden voelen hoe een diabeet zich bij zowel een hyper als bij een hypo zouden voelen. Alleen lichamelijk al.
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
Kennis: weten wat er in het lichaam gebeurt en wat ervoor zorgt dat je je zo naar kan voelen bij een hyper/hypo.
Vaardigheden: Tja, meer dan bloedsuikerprikken en insulinespuiten kom je niet waarschijnlijk. In pompje verwisselen (Naaldje) heb ik na 9 jaar nog geen vaardigheid in..
Houding: Iedereen moet voor zichzelf een manier zien te vinden om met deze ziekte om te gaan.
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
Bedenk eventueel een spel om in een klas (van een basisschool) te doen, zodat klasgenoten **ervaren** hoe het is om diabetes te hebben. Laat iemand anders de diabetespatiënt zijn bijv. Maar dan wel een spel waarin ze dingen **doen** en niet alleen over de ziekte **praten**.
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
Nee, wist ik het maar! Waarschijnlijk jezelf continu over die drempel heen duwen. Eigenlijk niet durven, want straks gebeurt er dit of straks gebeurt er dat.. Maar dat is echt intrinsieke motivatie. Extrinsiek wordt het een lastige zaak vermoed ik.

-
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
Boeken met informatie voor kinderen zijn er waarschijnlijk al heel veel. Probeer je te onderscheiden, maar op welke manier je dat kunt doen.. daar heb ik niet echt een idee over.
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?
Ja, ik ben erg benieuwd naar de uitkomst.
Toch heb ik het zelf altijd moeilijk gevonden om (op jongere leeftijd) over mijn ziekte te praten. Dat zal bij andere kinderen ook wel zo zijn, maar ik hoop dat jullie juist die groep kunnen triggeren om er tòch over te praten. Ik vermoed dat dat op latere leeftijd waarschijnlijk meer acceptatie oplevert.

Vragenlijst ervaringsdeskundige:

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had? 42 jaar
- Kunt u zich dat moment nog herinneren? Ik kwam er zelf achter omdat ik al een vermoeden had. Daarom heb ik gemeten met het apparaatje van mijn zoon
- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren? Heel dubbel; blij dat ik eindelijk wist waarom ik me zo slecht voelde, verdrietig omdat ik wist wat het inhield, ongeloof dat het mij overkwam

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren? In het ziekenhuis ging men er vanuit dat ik precies wist wat ik moest doen aangezien in er al veel ervaring mee had ivm Rob en Job
- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)? Mijn 1e diabetesverpleegkundige was erg beledigend, als je iets verkeerd deed kreeg je een preek. Ze ging uit van regeltjes, niet van mijn leven. Daarom heb ik gevraagd of ik bij de andere diabetesverpleegkundige mocht. Zij kijkt meer naar wie ik ben, hoe ik leef en hoe we diabetes daar in kunnen passen. Niet je mag beslist geen zak chips eten, maar wat kun je het best doen m.b.t. meten en spuiten als je een zak chips eet.
- Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes? Direct de rol van zelfregie, naast hun rol om te bepalen wat ik moet spuiten om snel goed ingeregeld te zijn
- Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes? ja
- Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige? Zeker, maar dat kwam denk ik omdat ik al veel ervaring had
- Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis? Ondersteuning bij je gevoelens van verdriet, angst en acceptatie en rouw
- Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht? Dit ging supersnel, vanwege mijn ervaring, maar daardoor had ik soms ook het idee dat ze mij als persoon niet zagen. Ik had dan wel veel ervaring, maar nu overkwam het mij zelf
- Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige? ik was natuurlijk als volwassen bij de diagnose, maar voelde me bij de 1^e dvk echt een kind als ik straf kreeg wanneer ik iets fout gedaan had. Bij de dvk die ik nu heb heb ik daar geen last van. Ze probeert goed te luisteren, maar weet op veel van mijn vragen m.b.t. gevoel/ emotie geen antwoord en heeft altijd te weinig tijd.

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes? Het is topsport. Naast alle dagelijkse dingen als opvoeden, werk, huishouden ben je ook nog de hele dag bezig met je diabetes; hoe voel je je, wel of geen hypo tijdens autorijden/lesgeven, ik heb zin in iets lekkers meet ik dan wel of niet van te voren of spuit ik gewoon, ik heb een afspraak of sport en zal ik dan maar wat minder spuiten?

-
- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben dan diabetes)?
 - Het veranderen van mijn gedrag bij een hypo of hyper. Nu merk ik het meestal wel maar het kan soms toch nog onbewust zijn. Meestal merk ik ineens op een raar moment dat ik moet/kan huilen; dat geeft bij mij dan een hypo aan. Als ik een hypo heb kan ik me zo ontzettend boos voelen (vaak om niks) Dit levert soms onbegrip op in mijn omgeving en als je dan zegt dat het door een hypo of hyper komt klinkt het als een slecht excuus
 - Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Ik kan niet terugkijken naar mijn jeugd met diabetes, maar als ik mijn ervaring en job zijn gedrag bekijk dan valt dat wel mee omdat wij er heel open over zijn. Al onze bekenden weten dat we het hebben en wat dat betekent en hoe ze kunnen helpen.
 - Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Het heeft veel impact op het gezin aangezien je er de hele dag mee bezig bent; als je een hypo hebt moet iemand even ranja halen, voor het eten en slapen spuiten, meningsverschil om hoge waardes, alles inpakken voordat je ergens naartoe gaat. Iedereen is er dan wel mee bezig.
 - Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Ik denk dat het bij job zijn concentratie op school erg beïnvloed. Niet het sociale aspect. Hij vertelde gisteren nog dat hij al zo lang in deze klas zit dat iedereen niet beter weet en ook niemand kijkt op als job moet spuiten. Ook met tractaties houden de meeste kinderen en moeders ook rekening en hij werd/wordt ook gewoon op kinderfeestjes gevraagd, waar ik dan kort uitleg gaf of ouders via bellen/whats app met mij in contact bleven. Ook de leerkrachten vragen als het nodig is via whats app of houden mij op de hoogte
 - Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
 - Vrijwel geen beperking. Job sport gewoon en wij informeren de trainer en coach. Job neemt zijn spullen mee en met de coach hebben we de afspraak dat hij checkt of job voor de wedstrijd en evt in de rust meet. Job neemt zelf altijd AA mee en geeft ook tijdens de training/ wedstrijd zelf goed aan wanneer hij een hypo heeft en gewisseld moet worden
 - Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan?
 - Openheid, informeren, communiceren, tijd ervoor nemen, je niet schamen, angst bij derden wegnemen door uit te leggen en er tijd voor te nemen. De angst neemt dan vanzelf af.

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig? Zelf direct vertellen
- Hoe reageerde uw omgeving hier op? Meelevend, begripvol en ondersteunend
- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving? Niet echt, al maken sommige mensen onbedoeld nog onwetende opmerkingen die je dan nog wel eens kunnen raken

- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden? *Positieve aandacht via media. Nu wordt het vooral op een heftige wijze in beeld gebracht; welke complicaties er zijn (meestal om veel geld in te zamelen voor onderzoek) maar dat doet geen recht aan al die kinderen die er dagelijks mee om gaan en hun best doen. Laten zien wat het inhoudt en wat ze allemaal nog wel kunnen en dat ze niet hun diabetes zijn maar diabetes hebben zou deze kinderen recht doen en meer motiveren*
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken? *Ik had heel graag mijn gevoel of vragen m,b,t, gevoel, verandering van gedrag willen bespreken*
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp? *Een luisterend oor, herkenning en erkenning, niet alleen de medische insteek*

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt? *Hun gevoelens, het erbij horen, jezelf mogen zijn, hoe communiceer je, oplossingsgericht denken bij lastige situaties*
- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte? *Voor job geldt nu vooral dat wij hem meer los gaan laten en erop vertrouwen dat hij het zelf kan en ook doet. Vertrouwen dat het goed is; ook al vergeet hij het een keer.*
- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes? *Vertrouwen en begrip dat je je best doet en dat het niet altijd perfect kan zijn*
- Welke ondersteuning heeft u gemist? *Soms wordt vergeten dat je de hele dag de meest perfecte waarde nastreeft die je bijna niet perfect kunt krijgen. Bijna een onmogelijke taak en je wordt er steeds op beoordeeld. Iedere keer als je zelf meet en dan ook nog door je ouders, andere betrokkenen en tijdens de controlemomenten op het ziekenhuis. Je krijgt als het ware de hele dag door rapportcijfers*
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt? *Kennis steeds aanvullen en opnieuw bespreken naarmate een kind ouder wordt, vaardigheden worden heel snel al bijgebracht en toegepast, maar kunnen steeds specifiek besproken worden m.b.t. diverse situaties; bijv waar laat je als jongen je spuit als je uitgaat en waar spuit je dan?*
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt? *Bewust meer opvoeden en onderwijzen m.b.t. persoonlijk leiderschap; hoe blijf je jezelf, hoe kom je op voor jezelf*
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan? *Ik denk dat het belangrijk is dat je je boos of verdrietig mag voelen, die gevoelens mogen er zijn en moeten er uit, maar dan wordt de volgende stap belangrijk om dat negatieve gevoel om te zetten in veerkracht om er toch weer positief tegenaan te gaan.*
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen? *Dat gevoel er mag zijn, hoe ze die gevoelens kunnen uiten en bij wie, hoe ze oplossingen kunnen zoeken en daarbij hulp kunnen vragen*
- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?
- *Zeker, vooral omdat er meteen aandacht is voor het kind achter de ziekte en niet alleen de ziekte centraal staat. Volgens mij voel je je zekerder, krachtiger en gemotiveerder als je je gezien en gehoord voelt*
-
-

Vragenlijst ervaringsdeskundige

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had?

Toen ik 6 jaar was

- Kunt u zich dat moment nog herinneren?

Nee eigenlijk niet. Ik heb wel het verhaal wat leidde tot het controleren op diabetes. Ik was altijd moe, had dorst en moest zo vaak plassen dat het niet meer normaal was. Mijn basisschool was maar 200 meter van mijn huis, wat ik op de fiets deed, maar ik moest altijd aan mijn vader vragen of hij mij wilde duwen. Hij vond het allemaal maar vreemd en vroeg zijn moeder om hulp. Mijn oma was zuster. Zij zei gelijk dat ze mij moesten checken op diabetes.

- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren?

Wat ik mij kan herinneren van die tijd was veel ziekenhuisbezoeken. Deze stonden in het teken van zelf spuiten, het leren van wat diabetes is op een kinderlijke manier, veel cadeautjes, veel huilen, etc.

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren? Echt heel fijn. Ik kan me geen betere diabetesverpleegkundige wensen. Ze pusht niet. Ze weet wat er speelt op de verschillende leeftijden bij kinderen en spoort je aan tot het nakomen van je eigen verantwoordelijkheden. Ze heeft me op een passieve manier erg veel geleerd.

Ook de kinderarts vond ik fijn.

Om het half jaar had ik controles. Ik vond het helemaal niet erg.

Ook hadden we tienerpoli's. Dit waren bijeenkomsten, vervanging van de controles, waarin ook de gemiddelde bloedsuikerwaarden werden besproken, met bijzijn van kinderarts, dietiste, diabetesverpleegkundige. We konden met elkaar problemen bespreken, tips uitdelen en over andere dingen praten dan diabetes. Het gaf een veilig gevoel, want je kwam kinderen tegen die hetzelfde hadden als jij. Ook nu kom ik ze nog af en toe tegen en merk je dat je niet alleen bent.

- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)?

Zie hierboven. Ik heb niks gemist. Ik vind het heel fijn dat ik dingen zelf heb mogen ervaren en me niet werden voorgekauwd. Ik was vrij, voor mijn gevoel, en als het nodig was kreeg ik een preek, maar die had ik dan ook echt even nodig. De begeleiding was dus erg flexibel, maar juist op de goede manier aangepast aan wat ik nodig had op dat moment.

- Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes?

Deze vraag snap ik niet? Ik heb zelf diabetes en moet dit ook zelf regelen. Mijn vader heeft mij veel geprikt in de nacht toen ik klein was, maar in de puberteit wilde ik dit zelf doen.

- Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes?

Wat bedoelen jullie met partner?

- Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige?

Ik voel me erg serieus genomen, heel fijn.

- Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis?

Niks

- Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht?

Ik mocht volgens mij gelijk naar huis? Ik ben niet opgenomen of iets.

- Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige?

Zie hierboven.

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes?

Ik merk naarmate ik ouder ben geworden, dat ik merk dat het echt van je eigen motivatie afhangt hoe je met je diabetes omgaat. Ik heb diabetes nooit als belemmering gezien, maar iets om op te letten. Ik heb alles kunnen doen wat ik wilde doen. Ik weet zelf dat ik er wel rekening mee moet houden of mijn bloedsuikerwaarde het toelaat, maar ik kan altijd eten of spuiten, even wachten, en dan het ding doen wat ik wilde doen. Ik ben ook nooit gepest, dus emotioneel en fysiek heb ik het niet als belemmering gezien.

- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben dan diabetes)?

Het rekenen van koolhydraten en daar de juiste hoeveelheid kortwerkende insuline bij berekenen om bij te spuiten. Nu nog steeds. Ook het op tijd spuiten als ik enorm veel zin heb in lekkere dingen.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Niet. Niet dat ik weet in ieder geval. Ik heb altijd mijn ding kunnen doen.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Ik weet dat mijn ouders heel bezorgd waren, maar dat weet ik pas achteraf. Ik heb dat vorig jaar namelijk aan mijn vader gevraagd. Toen ik jong was heb ik het nooit gemerkt, omdat mijn ouders het niet lieten merken dat ze heel bezorgd waren. Dit heb ik heel fijn gevonden achteraf, aangezien ik denk dat ik anders die zelfstandigheid nooit zo had ontwikkeld als hoe ik die nu heb ontwikkeld. Mijn ouders hebben veel vertrouwen in mij, en ik vind dat erg belangrijk, sowieso in de opvoeding, maar al helemaal als een kind ziek is. Een kind met diabetes moet op vroegere leeftijd nog meer voor zichzelf zorgen dan andere kinderen. Het wordt al sneller volwassen. In ieder geval, zo heb ik het voor mezelf ervaren. Dit is niet bij elk kind zo. Ik begeleid op mijn stage nu leerlingen en zie dat zij (en de ouders) heel anders omgaan met hun diabetes dan ik dat vroeger heb gedaan. Dit ligt naar mijn mening aan cultuur en intelligentieniveau.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Ik heb vwo gehaald, doe nu hbo, niet vanwege mijn diabetes maar gewoon omdat ik praktijk fijner vindt dan universiteit. Ik heb een half jaar de uni gedaan, maar zag op tegen het lezen van zoveel boeken. Dit heeft niks met mijn diabetes te maken. Ik merk wel dat ik mezelf extra moet motiveren voor school, maar dit heeft naar mijn mening niet met diabetes te maken, maar gewoon met het type mens dat ik ben.

- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?

Ik heb zoals hierboven gezegd altijd alles kunnen doen, maar ik heb daar wel de nodige voorbereiding voor moeten doen. Altijd eerst meten, dan kijken naar wat ga ik doen en dan daarop afwegen of ik nog wat moet eten of juist moet spuiten. Altijd dextro en langwerkende koolhydraten bij me hebben (koekje of appel).

- Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan?

Metten is weten! Je kunt op je gevoel afgaan, maar daar ben ik een keer door op mijn vingers getikt. Ik meet altijd voor de zekerheid. Altijd dextro, prikspullen en meter mee, altijd geld mee om als het nodig is eten te kunnen kopen. Altijd inschatten hoeveel energie je gaat gebruiken en wat je nodig hebt. Koolhydraten tellen! Niet schamen om te spuiten, als jij moet spuiten moet je gewoon kunnen spuiten en niet over nadenken wat anderen daarvan zullen vinden. Je hebt het op dat moment voor je eigen gezondheid namelijk nodig.

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig?

Volgens mij hebben mijn ouders het aan familie verteld. Ook hebben zij docenten ingelicht. Ook bij kinderfeestjes hebben ze de ouders van het kind waar het feestje was altijd instructies gegeven, om te voorkomen dat het mis ging. We zijn altijd heel open geweest. Nu nog steeds trouwens.

- Hoe reageerde uw omgeving hier op?

Altijd vroegen kinderen aan mij, als ik ging meten en spuiten (nieuwe kinderen die het nog niet wisten) wat ik aan het doen was. Ik vertelde altijd gewoon dat ik suikerziekte had. Hun reactie was dan altijd: oh, mag je dat geen suiker eten? En dat zei ik altijd: jawel hoor, maar dan moet ik even spuiten.

- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving?

Nee zeker geen taboe, ze vinden het juist knap en ik krijg veel complimenten van ze hoe ik hier mee om ga. Ze weten het allemaal en vragen altijd hoe het met mij gaat, maar ook hoe het met mijn diabetes gaat.

- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden?

Ik vind dat mensen niet zo zeer bewust gemaakt moeten worden van de gevolgen van diabetes, maar vooral van de gevolgen van diabetes als je er met de pet naar gooit en het niet goed in de gaten houdt.

Verder denk ik dat er veel ouders van kinderen met diabetes gerustgesteld moeten worden. Het komt wel goed. In ieder geval, dat is mijn mening en 'levensmotto': 'that's life'. Je moet genieten van het leven, niet met de insteek: 'zolang het nog kan', maar 'hoe kun je zo veel mogelijk genieten, zonder diabetes als belemmering te zien'. Ik merk dat ouders vaak onzeker zijn, in het algemeen over hun opvoeding natuurlijk, maar ook of ze goed met de diabetes van hun kind omgaan en of het wel goed gaat met hun kind.

Ik denk dat ouders baat hebben bij gesprekken met andere kinderen die al de moeilijkste periode, in ieder geval dat is mijn mening, de puberteit zijn 'doorstaan'. Nu dwaal ik wel een beetje van jullie vraag af, maar ik heb zelf een workshop gegeven aan ouders van kinderen met diabetes, met als thema puberteit. Ik heb toen gemerkt dat ouders enorm veel angsten hebben over hun kind en de puberteit. Ik heb ook gemerkt dat je ouders gewoon niet kan voorbereiden op de puberteit, maar al helemaal niet als je kind dan ook nog eens diabetes heeft. Ik vind zelf vertrouwen in elkaar belangrijk, want vanuit vertrouwen kun je je kind (misschien) losser laten, en vanuit daar zelfstandigheid laten ontwikkelen. Vanuit die zelfstandigheid ontstaat een jong individu, met diabetes, die doorheeft dat diabetes hebben helemaal geen belemmering hoeft te zijn, en dus ook dat diabetes bespreekbaar is, omdat je je eigen ding kan blijven doen, en mensen het juist beginnen te snappen wie jij bent. Jij bent jij, met diabetes, maar nog steeds dezelfde persoon met dezelfde persoonlijkheid.

- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?

Ik heb niks gemist

- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?

Nee

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?

'Moeten' vind ik niet zo fijn klinken.

Als een kind het niet fijn vindt om met anderen te bespreken dat hij of zij diabetes heeft, moet je het kind niet dwingen om dit wel te doen. Wat ik zeker zou bespreken als ik aan iemand vertel dat ik diabetes heb, dan zou ik bespreken wat een hypo en hyper is. Hoe kun je dat zien? Wat verandert er dan bij mij? Mijn gedrag? Wat moet ik dan doen? Wat kan de ander doen als ik het even niet meer weet? Wat moet ik doen in een geval van een hypo of hyper?

- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte?

Deze vraag snap ik niet helemaal, maar ik denk te weten wat jullie bedoelen.

Ik heb sowieso de halfjaarlijkse controle nodig in het ziekenhuis, om te zien of het met mij nog steeds goed gaat. Dan gaat die onzekerheid weg en weet ik of ik goed bezig ben of niet. Ik vond het fijn dat ik tips kreeg.

- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes?

Dit is toch dezelfde vraag als de vraag hierboven?

- Welke ondersteuning heeft u gemist?

Niks

- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?

Deze vraag snap ik ook niet

- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
- Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?

Ik heb geen beperkingen ervaren

- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?

Geniet van het leven dat je hebt gekregen, ook al heb je diabetes. Je kunt alles, zolang je je bewust bent van hoe jouw lichaam werkt. Ik weet van mezelf dat ik altijd heel bang was voor alle complicaties die op kunnen treden. Dat kan in de toekomst wel zo zijn, maar als je altijd al je best doet om het goed te doen, is er niks om jezelf kwalijk te nemen!

- Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?

Jazeker, ik denk dat veel kinderen onzeker zullen zijn over of het wel allemaal goed komt. Ze kunnen lezen hoe anderen het ervaren en wellicht zichzelf hier in herkennen. Dat geeft een vertrouwd gevoel, ook al ken je die persoon misschien niet. Het maakt je geruster.

Vragenlijst ervaringsdeskundige:

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had?
 - Ik was 18 jaar toen ik te horen kreeg dat ik diabetes type 1 had.
- Kunt u zich dat moment nog herinneren?
 - Ja, nog heel erg goed. Ik ging op zeilkamp met mijn MBO opleiding. De dag voordat ik weg zou gaan kreeg ik heel erg veel dorst. Ik dronk in eens makkelijk 2 a 3 liter water per dag, terwijl ik normaal al moeite heb met 1 liter. Ook was ik al een tijdje heel erg moe en futloos. Ik ben naar de huisarts gegaan en die meten een bloedsuikerwaarde van 16 mmol (millimol). Direct moest ik naar het ziekenhuis om bloed af te laten nemen. Terwijl ik de uitslag afwachten mocht wel naar dit kamp. Ik mocht dit kamp alleen maar water drinken en alleen de hoofdmaaltijden eten (ontbijt, lunch en dinner). Elke ochtend zou ik over een staafje moeten plassen. Wanneer dit staafje groen werd zat er suiker in mijn urine. De eerste ochtend dat ik dit deed werd hij inderdaad groen. Ik belde gelijk mijn ouders om te vertellen dat hij groen werd. Zij zouden voor mij de dokter bellen. De dokter zou deze dag ook de uitslag van mijn bloed binnen krijgen. Hij wilde die uitslag nog even afwachten, maar het was vrijwel zeker dat ik diabetes had. Aan het eind van deze dag kreeg ik te horen dat ik direct naar huis moest komen en direct naar een internist moest. Ik stond midden op het plein en heb toen vrij hard staan huilen. Ik had ergens nog zo gehoopt dat ik het niet had. Die avond werd ik opgehaald door mijn ouders. Deze terugweg heb ik alleen maar naar buiten gekeken. Ik had mijn kamp als een "kut" kamp ervaren. Iedereen kon alles eten en drinken en ik mocht niets. Ik lag deze avonden als eerste in bed en zat continu te denken aan wat er aan de hand was.
- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren?
 - Ik kreeg het eerste consult zoveel informatie over mij heen dat ik het allemaal niet eens meer opsloeg. De volgende dag had ik alweer zoveel vragen. Ik vond het niet leuk dat ik in mijn buik en been moest spuiten (bij elkaar 4 keer per dag). Iedereen zou dit zien en iedereen zou mij wel eng vinden met al die naalden. Wel kon ik altijd bij mijn internist en diabetesverpleegkundige terecht. Echter vond ik mijn internist de eerste twee keer maar een botte hork. Hij was kort en zat heel erg op zijn tijd te letten zodat hij niet uitliep. Het eerste consult had hij zelf een kookwekker gezet.

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren?
 - Deze begeleiding heb ik vooral gekregen bij mijn diabetesverpleegkundige. Met de een verpleegkundige had ik de beste klik. Bij de andere voelde ik helemaal geen klik. Ik kon hen makkelijker vertellen hoe het moest dan dat zij mij konden vertellen. Eenmaal verder in de begeleiding heb ik het zelf zover gekregen dat ik een van hen uitlulde. Ze hadden gewoon echt geen gelijk. Maar dit wilde ze naar mijn idee niet echt toegeven.
- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)?
- Positief:
 - Ik vond het erg fijn dat ik zelf kon kiezen door wie ik begeleid werd
 - Ik kon al mijn vragen stellen
 - Kon mailen als ik achteraf nog vragen had
 - Ze legde alles op een heel makkelijke manier uit

-
- Wat ik miste:
 - Bij de internist het stukje acceptatie van mijn “ziekte” (zie het niet echt als een ziekte)
 - Stukje geduld bij de begeleiding van de internist. Dit kwam pas bij de derde keer dat ik merkte dat hij wel geduld voor mij nam
 - Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes?
 - Wanneer ik er wat meer verstand van had, kon ik zelf ook aangeven dat ik mijn insuline liever wilde verhogen of verlagen. Mijn verpleegkundige wilde mij heel graag op de pomp hebben, omdat dit beter zou zijn voor stabielere waarden. Dit wilde ik absoluut niet. Een pompje zie je altijd en iedereen ziet dan meteen dat ik diabetes heb. Het heeft uiteindelijk twee jaar geduurd voordat ik merkte dat ik een pompje eigenlijk wel makkelijk vond. Spuiten deed altijd en met een pompje hoefde ik nog maar één keer in de drie dagen een nieuwe canule (infuusje) te plaatsen dus maar één keer in de drie dagen prikken. Toen werd ik geholpen met het overstappen.
 - Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes?
 - In eerste instantie niet en moest ik voor mijn gevoel maar doen wat nodig was. Dit was ook een stukje van onwetendheid ik wist niet wat goed was.
 - Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige?
 - Ja ik voelde me zeker serieus genomen te worden. De eerste twee keer bij de internist had ik dit gevoel echter wel wat minder. Na die twee keer had ik wel het gevoel dat ik serieus genomen werd.
 - Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis?
 - Ik heb eigenlijk niet echt bepaalde hulp gemist. Ik ben zelf vrij nuchter en heb mijn diabetes dan ook snel geaccepteerd
 - Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht?
 - Ik ben nooit opgenomen geweest. Ik werd dus meteen naar huis gestuurd. Wel werd mij uitgelegd hoe ik moest spuiten en prikken. Het spuiten moest ik ook even proberen bij de verpleegkundige, hier was ik namelijk een beetje bang voor.
 - Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige?
 - Ik heb het niet als kind gekregen. Ik weet dus niet hoe het als kind geweest zou zijn.

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes?
 - In het begin vond ik het echt super kut. Iedereen ziet mij met die naalden en spuiten. Ik dacht altijd dat andere mensen dacht dat ik drugs of iets dergelijks in mijn lichaam spoot. Op een gegeven moment deed het spuiten ook pijn. elke keer zag ik dan op tegen het spuiten. Toen ik het pompje kreeg vond ik het allemaal minder erg. Ik voel me ook totaal niet anders dan andere mensen. Ik heb er gelukkig niet zoveel last van dat ik ziek thuis moet blijven. Ik zit wel eens wat hoger en ben dan wat sneller moe, maar ben er nooit ziek van. Ik kan alles eten wat andere ook eten en ik kan net zo bewegen (bijv. sporten) als ieder ander zonder diabetes. Ik zou het wel super fijn vinden als er een keer een medicijn komt die je zou kunnen genezen. Je hoeft dan niet meer je apparaat te pakken om te spuiten. Maar verder ondervindt ik geen hinder aan mijn diabetes. Behalve af en toe wat pijn wanneer het pompje verkeerd zit.
- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben dan diabetes)?
 - Het lastigste vond ik het spuiten in openbare ruimtes. Wanneer ik in een restaurant ging eten liep ik eerst naar de wc om mijn bloedwaarde te meten en te spuiten. Dit vond ik vaak onhandig, maar het spuiten in het openbaar vond ik nog erger. Ook vond ik het erg vervelend om in nieuwe situaties mensen te vertellen wat ik had. Ze vroegen er meestal naar als ze zagen wat ik deed. Maar voor deze reactie was ik altijd bang. Ik had altijd het gevoel dat onbekende mensen een vooroordeel hadden, omdat ze niet wisten wat het was.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
 - De periode dat ik het kreeg had ik al een vriendenkring op kunnen bouwen. Maar ook met nieuwe mensen leren kennen heb ik nooit moeite gehad. Het heeft mij nooit echt in de weg gestaan. Alleen zag ik altijd op tegen het moment dat ik met of bij hen ging eten.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
 - Mijn moeder had er moeite mee. Mijn ouders waren toen pas gescheiden. Zij dacht dat ik diabetes had gekregen door de stress van de scheiding.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
 - Dit heeft voor mij geen invloed gehad.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)?
 - Ik zit wat sneller in een hypo waardoor het sporten ik geen kracht meer heb om te sporten. Ik moet dan wachten tot mijn waarde weer gestegen is. Pas dan kan ik weer lekker sporten.
- Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan?
 - Ik heb hier niet echt handvatten voor gekregen. Ik heb het snel geaccepteerd.

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig?
 - Soms vertelde ik het en soms vertelde ik het niet en spoot en prikte ik gewoon waar iedereen bij zat. Ik heb hier nooit hulp bij gehad.

- Hoe reageerde uw omgeving hier op?
 - Iedereen was nieuwsgierig wat het dan was en hoe het werkte. Maar nooit schrok er iemand van of vond iemand het eng.
- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving?
 - Nee, het is totaal geen taboe. Ik ben er ook altijd heel open over geweest. Iedereen mag alles vragen en ik zal proberen om overal zo duidelijk mogelijk antwoord op te geven.
- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden?
 - Op een speelse en niet al te zware manier. Het moet luchtig verteld worden, maar wel met duidelijkheid dat het belangrijk is dat je er goed mee bezig bent, zoals bijv. met eten.
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
 - Ik heb hier niets bij gemist. Mogelijk ook omdat ik al wat ouder was.
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?
 - Nee, ik heb dit gevoel nooit gehad. Ik wilde het ook graag zelf doen en zelf uitzoeken hoe ik dit het beste kon doen.

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
 - Waar moet je om letten en waar moet de omgeving op letten.
 - Wat er gedaan moet worden wanneer iemand een hoge/lage waarde heeft en wat kan het kind dan voelen.
 - Wat moet je doen en meenemen als je bij iemand anders gaat spelen
 - Hoe moet je als kind en ouder omgaan wanneer het kind bij een ander gaat spelen. Wat moet je wel of niet tegen die ouders vertellen.
 - Ik vind dit een lastige vraag, omdat ik het zelf niet ervaren heb als kind!
- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte?
 - Ik had eerst de kennis nodig van hoe het allemaal werkte en hoe ik hierop reageerde. Daarna de bevestiging van de verpleegkundige. Pas hierna had ik het vertrouwen dat ik zelf dingen kon regelen en zelf bepaalde verhogingen kon doen.
- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes?
 - Bevestiging. Zie vraag hierboven.
- Welke ondersteuning heeft u gemist?
 - Geen
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
 - Kennis: weten wat insuline doet in je lichaam. Hoe het komt dat je waardes stijgen. Wat je moet doen om deze te verlagen (sporten, spuiten enz.). Wat is diabetes en hoe kom je eraan.
 - Vaardigheden: wat moet je doen wanneer je in een hypo of hyper zit.
 - Houding: Hoe ga ik er mee om (te makkelijk dus nooit spuiten of de moeilijk dus helemaal niets eten behalve mijn hoofdmaaltijden)? Wat vertel ik aan andere mensen en wat niet (spreek ik er open of gesloten over)

-
- Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
 - Zelfvertrouwen geven.
 - Speelse wijze wegwijzen maken in hun diabetes
 - De begeleiding/behandeling leuk (uitstapje van) maken
 - Alles in het tempo van het kind doen
 - Zorgen dat de specialisten een open en luisterende houding hebben naar de kinderen toe.
 - Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
 - Praten
 - Open tegen bekende zijn door erover te praten
 - Zie het niet als een beperking, maar als een uitdaging om er mee om te leren gaan
 - Zorg dat je waardes niet teveel stijgen door voldoende te spuiten en houd dit goed in de gaten
 - Dit vind ik ook een lastige vraag, omdat ik hier als kind niet mee te maken gehad heb.
 - Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
 - Sorry, dit zou ik niet weten
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?
 - Verdiep je goed in welke boeken er zijn! Er zijn namelijk al een aantal boeken over koolhydraten tellen enz.

Vragenlijst ervaringsdeskundige:

Diagnose

- Op welke leeftijd kreeg u te horen dat u diabetes had? Ik was tien jaar.
- Kunt u zich dat moment nog herinneren? Ja! Ik weet het nog heel goed en was vooral blij dat ik niet meer zoveel dorst zou hebben.
- Hoe heeft u de periode direct na de diagnose ervaren? Prima. Ik ben altijd sportief geweest en wilde gewoon graag weer sporten en leuke dingen doen, zoals een kind op die leeftijd doet.

Medisch

- Hoe heeft u de medische begeleiding met betrekking tot zelfregie in de ziekte ervaren? Wisselend. De begeleiding in het ziekenhuis was in het begin goed. Daarna kwamen er veel wisselingen van diabetesverpleegkundigen. Omdat de kinderarts het niet meer wist, het was nogal ingewikkeld mij bij, ging ik op 12 jarige leeftijd naar een internist. Heel fijne man, maar doordat de rest zo vaak wisselde was het verre van ideaal.
- Wat heeft u aan de begeleiding als positief ervaren (wat heeft gewerkt) en wat heeft u gemist (zou u anders willen zien)?
Mijn internist was heel persoonlijk betrokken. Dat had ik ook graag bij de diabetesverpleegkundigen gezien. 1 gezicht, niet veel wisselingen. Vooral niet in de pubertijd, als je toch iemand nodig hebt die naast je kan staan i.p.v. steeds opnieuw dingen moet uitleggen.
- Welke rol had u zelf in de medische behandeling van diabetes? Grote rol, ik had veel initiatief.
- Voelde u zich een partner in de aanpak/regie van de diabetes? Ja, vaak wel.
- Voelde u zich serieus genomen/ervaringsdeskundige? Meestal wel.
- Wat voor hulp/ondersteuning heeft u gemist vanuit het ziekenhuis? Continuïteit.
- Hoe verliep de begeleiding op het moment van naar huis gaan? Werd u hier op voorbereid of niet? Hoe zag dit er uit? Welke afspraken werden er gemaakt ter checkup of controle nu u naar huis mocht?
Onhandig. Er was iets nieuws, ik hoefde een dag te blijven in het ziekenhuis. Terwijl ik nog heel ziek was en een heel slechte bloedsuiker had, kon ik naar huis. Een valse start noem ik het weleens. Vervolgens werd er wel veel contact gehouden, maar het is niet aan te raden het op deze manier te doen.
- Hoe vond u als kind het contact met uw diabetesverpleegkundige? Rommelig door de vele wisselingen. Inmiddels ben ik overgestapt naar een ander ziekenhuis (Sinds kort) en ervaar ik hoe het anders kan.

Ervaring

- Hoe ervaart u het leven met diabetes? Prima. Liever zonder diabetes, maar ik kan vrijwel alles.
- Wat vond u het meest lastige om mee om te gaan (m.b.t. het hebben dan diabetes)? Continu aanpassingen moeten doen, overal een stapje voor proberen te zijn.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw sociale leven beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Veel. Met name in de pubertijd heb ik veel steun gemist, ook vanuit het ziekenhuis. Het is lastig om mee te doen met vrienden, als eigenlijk je diabetes iets anders verlangt.
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben diabetes uw gezin beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Dat gaat inmiddels wel goed, maar het is lang niet altijd makkelijk geweest.

-
- Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw school beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Veel. Ik ben uiteindelijk een niveau naar beneden gegaan, omdat ik mij onbegrepen voelde en het heel slecht ging met mijn diabetes.
 - Als u terug kijkt naar uw jeugd, hoe heeft het hebben van diabetes uw mogelijkheden tot sporten en bewegen beïnvloed (zowel praktisch als emotioneel)? Nee, dat heb ik altijd geprobeerd te blijven doen.
 - Welke handvatten heeft u aangeleerd (gekregen) om met diabetes om te gaan? Heel veel, dat is niet zo in een paar zinnen te beschrijven.

Communicatie

- Hoe vertelde u het aan de mensen in uw omgeving (familie/vriendjes&vriendinnetjes/school/sport)? Deed u dit zelf of had u hier hulp voor nodig? De meesten weten / wisten het al, via via.
- Hoe reageerde uw omgeving hier op? Die waren geschrokken.
- Is diabetes vandaag de dag nog een taboe om over te spreken met mensen in uw omgeving? Nee.
- Op welke manier denkt u dat het hebben van diabetes beter bespreekbaar gemaakt kan worden? Door er gewoon over te doen. Het hoort erbij, maar ligt er niet bovenop. Als het ter sprake komt verte lik het, maar lang niet altijd. Mijn directe omgeving weet het, het is geen geheim.
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
Op het moment van diagnose was ik vooral ziek. Later had ik wel wat goede voorbeelden gewild, mensen die alles bereikt hadden i.p.v. iets niet konden.
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?
Vooral gesprekken met anderen, begeleid door deskundigen.

Ervaringsdeskundige

- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt? Allereerst kennis. Veel kinderen hebben weinig kennis over hun eigen diabetes, omdat het wordt geregeld door ouders. Daarnaast veel leuke dingen doen en ondertussen met kinderen in gesprek gaan, maar ook samen in gesprek laten gaan. Ook voorbeelden geven, van mensen die nog steeds alles kunnen. Hoe doen ze dat, etc. En sport / spelen en diabetes.
- Wat had u er voor nodig om zelf meer de regie te krijgen in het zelfmanagement van deze ziekte? Zelf meer instemming in de behandeling.
- Wat werkt er voor u om meer regie te krijgen in het hebben van diabetes? Zelf nadenken over behandeling.
- Welke ondersteuning heeft u gemist? Een psychologische hulp in de pubertijd. Eigenlijk zou dat vanuit het ziekenhuis standaard, bijvoorbeeld 2 keer per jaar, verplicht moeten zijn. Zo kunnen problemen eerder gesignaleerd worden, in plaats van pas in gesprek als het al slecht gaat.

-
- Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
 - Kijk op de website van de BvdgF, daar staat heel veel over zelfmanagement bij diabetes! O.a. de Iceland Diabetes Challenge.
 - Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt? Kinderen hebben nodig wat het effect is, succeservaringen. En, kinderen nooit afrekenen op een getal. Het is altijd goed als een bloedsuiker is gemeten. Soms betekent het alleen dat er actie moet worden ondernomen, soms niet. Maar het is nooit fout. Dat is een heel belangrijke les voor zowel ouders, juffen, omgeving etc.
 - Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan? Wat zijn ervaren beperkingen?
 - Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen? Voorbeelden van mensen die veel bereikt hebben en hoe ze dat hebben gedaan. Ik ken er genoeg als je tips wilt!
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn? Ja, maar kijk uit dat er geen medisch advies in staat, dat ligt ingewikkeld en is niet voor de één hetzelfde als voor een ander. Als het gaat om het psychisch welbevinden van een kind, is een boek heel handig.

Vragenlijst leerkracht:

- Hoeveel leerlingen heeft u gehad met diabetes? **1**
- Wat was uw reactie toen u hoorde dat uw leerling gediagnosticeerd was met diabetes? **Was al gediagnosticeerd toen hij bij mij kwam. Geen enkel probleem!**
- Hoe heeft u deze eerste periode na de diagnose ervaren (emotioneel)? **Ik heb even moeten aftasten, maar Job weet en kan veel zelf. Dat is erg fijn!**
- Kan het kind meekomen in het praktische ritme op school? **Ja, op zich wel. Hij heeft soms moeite met zijn concentratie. Duf/suf soms, andere keren weer hyper. Dat is lastig. Maar het ritme van prikken/spuiten/checken e.d. gaat heel goed in het ritme van school.**
- Wat voor praktische problemen heeft u als leerkracht ervaren met betrekking tot het managen van diabetes? Wat is uw rol in het managen van de ziekte op school? **Ik ben de controlerende factor als het gaat om te hoog/te laag > wat moet ik doen? Verder moet ik er aan denken (maar dat doet Job zelf ook) dat de spulletjes mee gaan als we een uitje hebben.**
- Hoe wordt er in de klas omgegaan met de regelmaat m.b.t. eten en drinken? **Geen probleem! Job heeft erover verteld toen hij nog jonger was. Kinderen hebben ontzettend veel respect voor Job. Er kijkt niet eens meer iemand van op. Als kinderen uit andere klassen in de groep zijn, zie ik de koppies wel draaien. Dan besef je pas hoe "ingeburgerd" het is in de klas.**
- Wat voor emotionele problemen heeft u ervaren bij kinderen met diabetes? **De stemmingswisselingen. Suf/duf/hyper/witjes/hangerig. Verder is het ook gewoon een puber net als de rest.**
- Ervaart u dat het kind met diabetes tegen belemmeringen aanloopt en hier hinder van ervaart? **Bij Job is het moeilijk in te schatten of het diabetes gerelateerd is of de cognitieve capaciteiten zijn die zijn plafond aan het bereiken zijn... Of een combinatie van. Hij zit laag, dus suf, dus moeite met concentreren, dus met leerstof opnemen. Hij krijgt zo niet alles mee in de klas.**
- Welke problemen ziet u bij het kind in het managen van de ziekte? **Job doet het erg goed! Hij meldt altijd netjes wat hij geprikt heeft. Hij is weleens onzeker als hij heel laag of heel hoog zit.**
- Hoe is de omgang met tussen u als leerkracht en de leerling met diabetes? **Prima!**
- Merkt u verschil in omgang tussen 'gewone' kinderen en kinderen met diabetes? **Nee.**
- Praat u met het kind over de ziekte? **Niet heel vaak.**
- Is er de mogelijkheid voor het kind om hier met klasgenoten over te praten? **Ja, genoeg. Klasgenoten zijn erg geïnteresseerd.**
- Waarmee zou er meer draagvlak gecreëerd kunnen worden om als diabetespatiënt met de omgeving in gesprek te gaan? **Een goed besef van de omgeving wat diabetes inhoudt!**
- Denkt u dat het nodig is om meer begrip te creëren in de omgeving van het kind? **JA! Een uitleg/presentatie van het kind zelf of een deskundige. Zeker!**
- Krijgt het kind extra begeleiding? **Ja, op het gebied van leerstof. Niet echt vanwege diabetes.**
- Hoe zorgt u er voor dat het kind zich gehoord voelt? **Regelmatig met ze in gesprek blijven, net als de andere kinderen.**
- Ziet u het kind als ervaringsdeskundige in het managen van de ziekte? **Ja.**
- Hoe verloopt de communicatie tussen u en de opvoeders van het kind? **Prima! Whatsapp/telefoon/mail. Goed bereikbaar.**
- Hoe verloopt de communicatie tussen u en het kind (wie heeft hier het voortouw in en wie neemt de regie? **Ik voer in dit geval de regie. Job komt niet zo gauw zelf...**

-
- Wat zou er in de communicatie verbeterd kunnen worden? **Meer tijd om eens een babbeltje te maken. Maar dat geldt voor alle kinderen...**
 - Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt? **Voor kinderen met diabetes of algemeen? Ik zou het punt orgaandonatie bespreekbaar willen maken. Maar er zijn nog vele maatschappelijke onderwerpen meer waar je het graag over wilt hebben, als je tijd zou hebben...**
 - Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt? **Deze vraag snap ik niet helemaal? Voor Job invullen? Kennis: 7 ik denk niet dat hij goed weet wat diabetes precies inhoud. Vaardigheden: 9 Hij is heel zelfstandig (op school) in de omgang met zijn diabetes. Houding: 7 Maar dat heeft niet te maken met zijn diabetes denk ik. Hij begint puberaal gedrag te vertonen. Stoerdoenerij ook.**
 - Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
 - Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan?
 - Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen? **Een simpele uitleg over wat diabetes precies inhoud. Weetjes. Wat ervaart een kind met diabetes nou gedurende een dag. Dat zet kinderen in de omgeving ook aan het denken.**
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn? **Ik weet niet of het een boek moet worden..... Kinderen lezen tegenwoordig niet zo graag in boeken. Eerder een tijdschrift of een leuke app op je telefoon?!**

Vragenlijst ouders:

- Hoe reageerde u toen uw kind de diagnose diabetes kreeg?
- Verdrietig, alleen, op de automatische piloot, vooral doen, niet te veel voelen en nadenken
- Hoe heeft u deze eerste periode na de diagnose ervaren (emotioneel)?
- Ik was er al mee bekend en daardoor kon ik makkelijk overgaan op handelen, maar het vele nadenken over hoe en wat te spuiten maakte dat mijn hoofd vol zal en er weinig bij kon. Verder wilde ik er zo sterk mogelijk mee omgaan, maar dat vraagt ook best veel van je.
- Waar liepen jullie in de eerste weken na de diagnose tegenaan in jullie dagelijks leven? Weinig omdat we er al bekend mee waren. Job liet zich ook makkelijk meten en spuiten en we hadden snel een pompje met afstandsbediening.
- Was er ruimte om over diabetes in gesprek te gaan?
- Over diabetes wel. Iedereen om Job heen moest geïnformeerd worden.
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere?
- Ik had wel als persoon met eigen gevoelens gezien willen worden. Wat doet het met jou als ouder, wat voel je, welke angsten heb je, wat kun je doen om rust en veiligheid uit te stralen. Even geen medische onderwerpen maar persoonlijke onderwerpen
- Welke thema's had je willen bespreken?
- Zie hierboven
- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt? Dat hangt erg van de leeftijd af. Job was nog maar een peuter, maar liet samen met mij toch al zijn pompje zien op de peuterspeelzaal. Andere ki wilden nl ook zo'n gameboy.
- Ik denk dat het voor kinderen belangrijk is dat ze vertellen over wie ze zijn en dat de ziekte een onderdeel van hun is. Dat betekent volgens mij anderen informeren, jezelf laten zien als persoon en niet als ziekte. Leren hulp vragen als het even niet gaat zoals bij een hypo. Hoe doen we het praktisch in de klas? Welke afspraken maken we bij het sporten. Dit samen met je kind bespreken en dan met derden.
- Hoe heeft u praktische en pedagogische begeleiding ervaren?
- De medische praktische begeleiding is erg goed geregeld. Alle andere vragen over opvoeding/ emoties blijven in de lucht hangen. Je krijgt soms een goed bedoeld half antwoord en persoonsafhankelijk ook erkenning, maar ik mis echt het sparren met een ervaringsdeskundige (ouder/pedagoog/medische specialisten) om te kunnen reflecteren en andere benaderingen uit te proberen of om gewoon bevestiging te krijgen
- Welke handvatten en/of hulpmiddelen kreeg u mee vanuit het ziekenhuis om er thuis makkelijker mee om te gaan? De standaard handvatten en misschien wel minder dan normaal omdat de vader van Job al lange tijd diabetes had. Verder geen specifieke handvatten m.b.t. opvoeden, acceptatieproces en rouw.
- Waren dit vooral medische handvatten of ook op pedagogisch en emotioneel gebied? Vooral medisch
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp? Medisch gezien geen hulp nodig. Zie hierboven

-
- Maakte uw kind deel uit van het managen van de ziekte?
 - We hebben altijd geprobeerd te kijken en te luisteren naar hoe hij het zelf zo fijn mogelijk vond. Job heeft weinig te kiezen m.b.t. zijn ziekte, dus hij mocht zoveel mogelijk meebeslissen in hoe en waar te spuiten en hoe we het aan anderen vertellen en hoe we afspraken maken
 - Zag/ziet u uw kind als ervaringsdeskundige van de ziekte?
 - zeker
 - Welke handvatten probeert u uw kind mee te geven om deze zelf de regie te laten nemen in de behandeling van diabetes?
 - Dat het belangrijk is om te delen dat hij de ziekte heeft, zodat andere mensen vragen kunnen stellen, hij uit kan leggen en dat hij daardoor ook makkelijker hulp kan vragen als hij dat nodig heeft. Dat hij zelf de ziekte niet is, maar de ziekte een onderdeel van hem is waar hij wel rekening mee moet houden. We bespreken zoveel mogelijk samen hoe hij /wij praktische afspraken kunnen maken? Ook gevoel krijgt aandacht. Als Job boos of verdrietig is erkennen en herkennen we dat en benoemen we het ook. Maar bekijken dan ook samen hoe je dat gevoel kunt uiten en het daarna weer positief oppakt.
 - Hoe probeert u de draagkracht van uw kind te vergroten? Zie hierboven
 - Het is wel goed dat je echt tijd neemt om gevoel en praktische problemen te bespreken. Niet op het moment dat het probleem zich voordoet, dan zijn er vaak te veel emoties. Maar juist op een rustig, gezamenlijk moment.
 - Veranderde de rolverdeling in het gezin? Zo ja, op welke manier?
 - Misschien nog wel het meest voor Daan, aangezien hij de enige is die geen diabetes heeft en hij zichzelf de taak heeft gesteld ons allemaal in de gaten te houden. Zeker voor Job is hij een grote beschermbroer. Ze zijn bijna altijd samen en Daan handelt direct.
 - Indien u meerdere kinderen heeft: Merkt u verschil in de opvoedingsstijl tussen de verschillende kinderen? Ik ben er wel bewust mee bezig, maar merk soms toch te weinig. Mijn vriend benoemt wel eens dat Job meer mag dan Daan.
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw kind?
 - Als Job boos of verdrietig is raakt je dat diep in je hart en ziel en dan moet ik eerst zelf even slikken om daarna goed op Job te kunnen reageren. Soms voel je je ook onmachtig, wanneer Job bijv hoge waardes heeft door snoepen tijdens het chillen. Dan kan ik uit onmacht echt wel eens heel boos worden, maar het leidt tot niets.
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie binnen uw gezin?
 - Zie hierboven en ook tussen vader en mij was het soms lastig omdat we 2 verschillende karakters zijn en er verschillend mee dealen. Na de scheiding proberen we wel altijd samen naar de gesprekken op het ziekenhuis te gaan en ook met elkaar praktisch af te stemmen
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw omgeving/netwerk?
 - Niet echt lastig. We zijn heel open. Soms vind ik het wel lastig als mensen uit onwetendheid voor mij vervelende opmerkingen maken; mag je dat wel, moet je alweer spuiten?

-
- Welke problemen zien/zagen jullie bij uw kind? (praktisch, sociaal, emotioneel)
 - met betrekking tot het omgaan met emoties
 - met betrekking tot het sociale leven
 - met betrekking tot school
 - met betrekking tot sporten en lichamelijke beweging?
 - In alle omgevingen is het de hele dag balanceren en hard werken om goede waarden te behouden door meten, tellen, denken aan eten en beweging, spuiten. Ook je gedrag wordt beïnvloed door je lage en hoge waarden en dat heb je dan niet in de hand en anderen reageren daar natuurlijk wel op.
 - Ook na een hypo en hyper kun je doodmoe zijn en dan moet je misschien de hele dag nog. Ik hoor Job hier bijna nooit over. Ik zie het wel aan hem, de juf gelukkig ook. Maar hij wil zich vaak niet laten kennen om er toch bij te horen.
 - Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt? Hoe ouder een kind wordt hoe meer kennis het aankan, dus dit betekent dat dit regelmatig aangevuld moet worden. De vaardigheden komen meestal heel snel. Kinderen zijn erg snel in de handelingen aanleren en uitvoeren. Aandacht voor de houding vind ik ondergewaardeerd maar juist heel belangrijk; jezelf blijven, in je eigen kracht, hoe informeer je anderen, hoe vraag je om hulp, hoe schat je zelf situaties in, hoe ga je om met de consequenties, hoe maak je bewuste keuzes, hoe ga je om met teleurstellingen, uitspraken van anderen?
 - Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt? In gesprek gaan met kinderen over wie ze zijn, welke rol hun ziekte daarbij inneemt en ze coachen tot persoonlijk leiderschap; wat hebben ze nodig om zichzelf te mogen zijn en wat kunnen ze daar zelf in bijdragen
 - Heeft u tips om met de ervaren 'beperkingen' om te gaan? Ruimte voor gesprek over die beperkingen; wat kom je praktisch tegen, welke oplossingen heb je bedacht; hoe zijn die medisch en persoonlijk verantwoord, kunnen we samen andere oplossingen bedenken
 - Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen? Je bent niet je ziekte, de ziekte is een onderdeel van jou, daar moet je dagelijks iets voor doen, dan kun je zien als tandenpoetsen, je moet het inplannen. En gericht op praten over en houding van kinderen
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?
 - Het geeft kinderen herkenning en erkenning en praktische aanknopingspunten om er mee bezig te zijn. Het moet geen huiswerk worden, maar een ideeënboek om in de eerste periode mee aan de slag te kunnen in diverse systemen en laten nog eens terug te pakken indien het nodig is. Vooral richten op het kind als positief en krachtig persoon en vandaar uit gaan bekijken welke mogelijkheden en oplossingen er zijn om met de ziekte om te gaan.

Vragenlijst coach/pedagogisch medewerker

- Wat is het protocol na het diagnosticeren van kinderen met diabetes?
Voor pedagogisch medewerkers zijn de volgende zaken van belang:
- Activering om zoveel mogelijk een reëel beeld te krijgen van de suikerwaarden van een kind.
- Informeren door middel van voorlichtingsmateriaal. Dit materiaal is leeftijdsgebonden.
- Verwerking/ondersteuning voor ouders en kind. Deze diagnose is permanent en dit heeft best wel invloed op het leven van een kind. Dit bespreekbaar maken met ouders en kind.
- Het zoveel mogelijk behouden van het normale leefklimaat binnen het ziekenhuis (ervoor zorgen dat de ontwikkeling zo min mogelijk geschaad wordt tijdens of tgv een ziekenhuisopname)
- Welke begeleiding wordt er aan ouders aangeboden (medisch, praktisch, pedagogisch, emotioneel)?
- Pedagogische ondersteuning; hoe ga je om met bepaald gedrag als reactie op deze diagnose, hoe ga je om met deze verandering in het leven van je kind
- Welke begeleiding wordt er aan kinderen aangeboden (medisch, praktisch, pedagogisch, emotioneel)?

Zie vraag 1

- Welke praktische handvatten geven jullie mee vanuit het ziekenhuis om thuis diabetes te kunnen managen?
Geen rondom de diabetes an sich, wel pedagogische adviezen; blijven praten, school op de hoogte brengen, evt. spreekbeurt houden
- Welke handvatten geven jullie kinderen mee om diabetes zelf te kunnen managen (emotioneel, pedagogisch en praktisch)?
Bespreeken met vriendjes, school, buurt, verenigingen waar ze lid van zijn, wat er aan de hand is, waar op te letten. Spreekbeurt houden, e.d.
- Welke handvatten krijgen ouders aangeboden om diabetes te kunnen managen (emotioneel, pedagogisch en praktisch)?
Idem als bovenstaand, aangevuld met gesprekken vanuit kinderpsychologie voor ondersteuning.
- Hoe denkt u dat de begeleiding vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie nog te verbeteren valt?
Begeleiding was goed geregeld, ouders altijd heel tevreden. Nu is de volledige diabetes zorg overgenomen door kinderdiabetes centrum in Nieuwegein.
- Wat zijn veelvoorkomende problemen die u ervaart tijdens een consultgesprek met ouders en/of kinderen?
Nvt. Soms tijdens begingesprek komt de boodschap die je wilt brengen niet altijd over, ouders en kind zijn nog ondersteboven van de diagnose en hebben nog weinig ruimte om direct alle info op te nemen. Herhaling is dus van belang!
- Wie heeft de regie in het gesprek?
Ligt aan de inhoud van gesprek. Als deze informerend is, de deskundige. Als deze bedoeld is om zoveel mogelijk te weten te komen of ouders vragen hebben die beantwoord moeten worden, ligt de regie ook zeker bij ouders en kind.

-
- Wat zijn veelvoorkomende praktische problemen waar ouders en kinderen ervaren?
Pubergedrag (pubers hebben vaak periode van 'opstand', het niet meer anders willen zijn en daardoor nalaten om te prikken en te controleren, met alle gevolgen van dien)
 - Hoe stimuleert u de zelfmanagement van het kind?
nvt
 - Ziet u het kind als ervaringsdeskundige?
Niet tijdens de opname, kind is dan niet bekend met diabetes, alles is nieuw en moet geleerd/getraind worden. Later wel uiteraard. Kind weet hoe bepaalde zaken gaan en hoe hij/zij ergens op reageert.
 - Wat werkt nu voor jullie om het zelfmanagement van kinderen te vergroten en de communicatie te verbeteren (good practices)?
nvt
 - Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
 - Wat is Diabetes?
 - Beperkingen/mogelijkheden?
 - Prikken/spuiten/pompje uitleggen
 - Chronische ziekte
 - Zoveel mogelijk het normale handhaven.
 - Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
nvt
 - Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
De kinderdiabetesactiviteiten; contact met lotgenoten in een ontspannen, gezellige omgeving. Er werden regelmatig zulke middagen georganiseerd waarbij kinderen echt leuke activiteiten gingen ondernemen met lotgenoten.

Vragenlijst ouders:

- Hoe reageerde u toen uw kind de diagnose diabetes kreeg?
- Heel emotioneel, ik was verbijsterd en kon het niet geloven.
- Hoe heeft u deze eerste periode na de diagnose ervaren (emotioneel)?
- Chaotisch omdat naast een heleboel informatie, je kind gelijk na de diagnose, insuline meekrijgt en deze moet injecteren. Dat is zo ingrijpend, ook voor ons als ouders, om te zien hoe je kind worstelt met deze nieuwe situatie.
- Waar liepen jullie in de eerste weken na de diagnose tegenaan in jullie dagelijks leven?
- Alle praktische dingen: wat mag /kan hij nog eten, hoeveel moet hij spuiten, hoe gaat dat straks op school? Nooit de deur uit zonder insuline of druivensuiker . (hypo)
Hoe doet hij dat met sporten (bloedsuiker gaat dan omlaag, extra controleren)
- Was er ruimte om over diabetes in gesprek te gaan?
- Wel met het diabetes jeugdteam voor je kind maar voor ouders eigenlijk niet en je zit gelijk in een stroomversnelling en hebt geen tijd om het te verwerken.
- Wat heeft u gemist op het moment van diagnose om in gesprek te gaan met andere? Welke thema's had je willen bespreken?
- De geestelijke en emotionele impact die dit heeft op het gehele gezin en hoe hier mee om te gaan. Als net 16 jarige werd hij geacht het zelf te doen met begeleiding van ouders. In de praktijk of in ieder geval bij ons pakte dat anders uit en ontkende hij de situatie.
- Welke thema's vindt u dat kinderen over in gesprek moeten gaan met hun directe omgeving/betrokkenen? Welke onderwerpen moeten bespreekbaar worden gemaakt?
- Hoe dit hun leven beïnvloedt in alles. Hoe lastig het is voor kinderen om zo gestructureerd en gecontroleerd te moeten leven.
- Hoe heeft u praktische en pedagogische begeleiding ervaren?
- We hebben een goede praktische ondersteuning gehad van het jeugddiabetesteam in het ziekenhuis maar pedagogisch eigenlijk niet. Als een zestienjarige niets wil dan houdt het op. Ik had graag gezien dat daar meer nadruk op had gelegen, dit vanwege de verwerking en acceptatie van diagnose.
- Welke handvatten en/of hulpmiddelen kreeg u mee vanuit het ziekenhuis om er thuis makkelijker mee om te gaan?
- Heel veel praktische zaken: Hoe een eetdagboek bij te houden, hoe te prikken en te controleren, hoe koolhydraten en suikers te tellen, hoe te regeren bij een hypo. Hoe je insuline te bewaren etc.
- Waren dit vooral medische handvatten of ook op pedagogisch en emotioneel gebied?
- Vooral medische en praktische adviezen. Er is een psychologe in het jeugddiabetesteam maar als een puber daar geen gebruik van wil maken dan gebeurt daar verder niets mee.
- Heeft u het gevoel gehad dat u hier hulp bij had kunnen gebruiken? Indien ja, wat voor hulp?
- Ja, ik had daar zeker hulp bij kunnen gebruiken want als ouder sta je er te dicht op en ben je te emotioneel. Had fijn geweest als hij pedagogische ondersteuning had gekregen van een vertrouwenspersoon om zijn diabetes te accepteren.

- Maakte uw kind deel uit van het managen van de ziekte?
- In het begin niet want hij ontkende het en wilder er niet veel van weten.
- Zag/ziet u uw kind als ervaringsdeskundige van de ziekte?
- Inmiddels regelt hij het zelf op zijn eigen manier.

-
- Welke handvatten probeert u uw kind mee te geven om deze zelf de regie te laten nemen in de behandeling van diabetes?
 - Dat is een lastige omdat je als ouders weet wat de gevolgen zijn als niet omgaan met hun diabetes ben je al snel geneigd om er boven op te zitten en allerlei suggesties te doen. Dat werkt op deze leeftijd niet. Ze moeten het zelf ondervinden.
 - Hoe probeert u de draagkracht van uw kind te vergroten?
 - Door hem te stimuleren “out of the box” te denken als hij tegen onverwachte situaties aanloopt.
 - Veranderde de rolverdeling in het gezin? Zo ja, op welke manier?
 - Ja, hij was bijna zestien en in plaats van loslaten zat je als gezin er bovenop. Dat doet de relaties geen goed.
 - Indien u meerdere kinderen heeft: Merkt u verschil in de opvoedingsstijl tussen de verschillende kinderen?
 - Dat niet echt, de kinderen hebben verschillende karakters, daar zit het verschil.
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw kind?
 - Om het onderwerp diabetes bespreekbaar te maken.
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie binnen uw gezin?
 - Hoe de andere kinderen hier mee om moesten gaan, zij hadden hun eigen emoties en de aandacht gaat vooral naar het kind met diabetes.
 - Wat vonden jullie lastig in de communicatie naar uw omgeving/netwerk?
 - We ontdekten dat zelfs in deze tijd men nog niet veel weet van diabetes. Zo werd hem op school verzocht geen insuline te spuiten in de klas of het zicht van anderen om dat ze dat eng zouden vinden. Ook vrienden en kennissen die zo reageerden. Dat moesten we uitleggen en dat heeft me wel verbaasd.
 - Welke problemen zien/zagen jullie bij uw kind? (praktisch, sociaal, emotioneel)
 - met betrekking tot het omgaan met emoties
 - Trok zich emotioneel terug, ontkenning, had ook last van stemmingswisselingen door de schommelingen in suikers.
 - met betrekking tot het sociale leven
 - Ging gewoon door alsof er niets aan de hand was.
 - met betrekking tot school
 - Presteerde slechter op school.
 - met betrekking tot sporten en lichamelijke beweging?
 - Deed voor die tijd veel aan sport op hoog niveau maar kon dat lichamelijk niet meer volhouden en is toen helemaal gestopt.
 - Onder zelfmanagement verstaan wij de volgende drie competenties: kennis, vaardigheden en houding. Hoe zou u deze invullen voor een kind met diabetes die hier voldoende over beschikt?
 - Dat hij/zij weet wat voor impact diabetes heeft op zijn /haar lichaam, nu en in de toekomst, zodat hij/zij door het goed managen van de suiker deze problemen kan voorkomen.
 - Dat hij/zij weet om te gaan met voedsel en insuline.
 - Dat hij/zij de controle houdt over suikerregulatie in elke situatie en daar naar leeft.
 - Heeft u nog tips om de draagkracht bij kinderen te vergroten, waardoor de participatie en het zelfmanagement toeneemt?
 - Psychische en pedagogische begeleiding en dan vooral op de impact die het heeft op het dagelijkse leven en hoe hier mee te leven.
 - Heeft u tips om met de ervaren ‘beperkingen’ om te gaan?
 - Nee, ieder doet het op zijn eigen manier.
-

-
- Wat kunnen wij in het boek zetten wat kinderen kan helpen?
 - Dat er een reden is dat ze zich zo voelen en soms last hebben van wisselende stemmingen en hoe dit op te vangen.
 - Ziet u het belang in van dit boek? Waarom zou dit boek waardevol kunnen zijn?
 - Zou zeker waardevol kunnen zijn voor de acceptatie van diabetes en hoe hier zo goed mogelijk mee om te gaan.

AANBEVELINGEN

Na het magazine kritisch te hebben bekeken, blijken er voor een tweede druk nog een aantal aanpassingen noodzakelijk. Deze variëren van typefouten, fouten in de lay-out en aanpassingen in het woordgebruik.

Hieronder worden alvast een aantal suggesties genoteerd. Na een eventuele evaluatie met kinderen, kan dit worden meegenomen in het proces.

Een aantal van deze aanbevelingen zijn in de bijgevoegde PDF versie al aangepast.

Algemeen:

- Pagina nummering toevoegen.

Voorzijde:

- Afbeelding boek verkleinen of een betere kwaliteit afbeelding kiezen

Inhoudsopgave (pagina 2)

- Gele kleur “Kleur-maar-raak” veranderen
- “Notes” is pagina nummer 33 in plaats van 43. Tevens lettertype “43” aanpassen.

Kaart (pagina 3)

- “Door jou dit tijdschrift te geven, willen wij je helpen een eerste stap vooruit te zetten.” Wijzigen in: “Door jou dit tijdschrift te geven, willen wij je helpen **om** een eerste stap vooruit te zetten.

V.I.P. (pagina 7)

- “Rome is ook niet op één dag gebouwd”. Wijzigen in: “Rome is ook niet in één dag gebouwd.”

Sugarkid Sanne (pagina 8)

- Punt 3: Tekst “ Zij denken altijd mee! Ik vind dat heel erg fijn.” 1 centimeter omhoog verplaatsen. Tekst valt nu weg in het donkerblauwe teken.

Oeps momenten (pagina 10)

- Paars: “..... “probleem aan” Wijzigen in: “..... “probleem” aan....” .
- Blauw: “Het is een “oeps”-momentje. Tekst iets naar rechts verplaatsen. Valt nu weg in de witte pijl.
- Groen: oeps-moment. Wijzigen in: “oeps” –moment.
- Lila: Tijdschrift of. Wijzigen in: tijdschrift of

Top (pagina 12)

- Kwaliteit afbeeldingen aanpassen.

Meesterbrein (pagina 14)

- Toevoegen van de oplossingen.

[Bla bla bla \(pagina 17\)](#)

- Puntje 3: "Schakel een buddy in." Wijzigen in: "Schakel een V.I.P. in".

[Sugartalk \(pagina 18\)](#)

- Passend maken van lijntjes op de achtergrond.

[Kleur-maar-raak \(pagina 19, 28 en 29\)](#)

- Kwaliteit kleurplaat aanpassen.

[Keukenprins\(es\) \(pagina 20\)](#)

- Toevoegen van " op e bij 'ingrediënten'.
- Andere indeling bij het recept voor cacaokoekjes.
- Toevoegen van het woord "bereiding" bij het recept voor fruitijsjes.
- Wijzigen van het woord "Bereidingswijze" in "Bereiding" bij het recept voor cupcakes.
- Wijzigen van het woord "workshop" in "kookworkshop".
- " Dit recept komt uit een workshop voor kinderen met diabetes. Marielle van 4Kids2Tell en Jos van 'Van Goeden Huize". Wijzigen in: "Dit recept is gebruikt tijdens een kookworkshop van Kidz&Ko. Mariëlle van "4Kids2Tell" en chef Jos van "Van Goeden Huize" hebben er iets lekkers van gemaakt!"
- Toevoegen van voedingswaarden bij het recept voor cupcakes.

[Sugarkid Job \(pagina 26\)](#)

- Wijzigen van profielfoto bovenaan de pagina.

[Wist je dat? \(pagina 30\)](#)

- "Ongeveer 12.000 kinderen en jongvolwassenen tot een jaar of 20 hebben diabetes. Bijna alle kinderen en adolescenten hebben diabetes type 1". Wijzigen in: "...ongeveer 12.000 kinderen en jongvolwassenen tot 20 jaar diabetes hebben. Van die 12.000 mensen, heeft bijna iedereen diabetes mellitus type 1."

[Meer info over diabetes \(pagina 31\)](#)

- Anders noteren van de link bij het klokhuis.

BEOORDELINGSFORMULIER

Naam student	: Britt Iliohan
Studentnummer	: 1607243
Beoordelaars	: Heleen Schoenmakers
Datum	: 22 mei 2015
Cijfer	:

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, bijlagen en ontwikkeld product.

Aantal woorden	: 10.336
-----------------------	-----------------

Beoordelingstabel voor het afstudeereindproduct voor ontwikkelen		
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	Kort, maar krachtig beschreven in het hoofdstuk 'ecologische pedagogiek'. Daarnaast loopt de betekenis en invulling van het ecologische perspectief (zoals wij dat hebben geleerd op de opleiding) als een rode draad voor het verslag. Het is niet alleen de verwoording, maar ook de uiting tijdens het ontwikkelen van dit magazine.
Relevantie	onv / v / rv / g / zg	Het product is zeer relevant. Dit is bondig beschreven op drie niveaus: maatschappelijk, persoonlijk en voor 4Kids2Tell. Er is nog niet iets op de markt gebracht wat vergelijkbaar is. Het spreekt daardoor een nieuwe doelgroep aan. Het is een logisch vervolg op de aanleiding van deze ontwikkelopdracht.
Afbakening	onv / v / rv / g / zg	De afbakening is scherp neergezet. De probleemstelling en doelstelling is na overleg met 4Kids2Tell en Anke vastgesteld. Het product is specifiek ontworpen voor de vastgestelde doelgroep. Daardoor zijn de eisen ter afbakening zeer belangrijk om het succesvol te kunnen implementeren.

Inbedding	onv / v / rv / g / zg	De organisatie is duidelijk beschreven als het gaat om de doelen, visie en missie. De plaats van het eindproduct binnen de organisatie is wellicht minder duidelijk. Dit omdat het product allereerst ingezet gaat worden vanuit het ziekenhuis en niet vanuit bijvoorbeeld 4Kids2Tell. Wel is duidelijk beschreven hoe zij gebruik van dit magazine kunnen maken.
Relevantie en consistentie van de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De theoretische onderbouwing is passend bij de vraagstelling en doelstelling. Het is een duidelijk basis voor de inhoud en vormgeving van het magazine. Het geeft inzicht in de vraagstelling en is daarnaast een leidraad geweest voor het praktijkonderzoek. De theorie is opgedeeld in logische paragrafen.
Kwaliteit van de informatie in de theoretische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	Er zijn veel verschillende bronnen gebruikt. De literatuurlijst laat zien dat de bronnen divers zijn. Per onderwerp/thema worden ook verschillende bronnen gebruikt, waardoor er een breder, meer ecologisch, perspectief rondom de onderwerpen naar voren komt. De theorie laat ook nieuwe inzichten zien.
Praktische onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	Het praktijkonderzoek is erg breed en er zijn veel (verschillende) respondenten gebruikt. De respondenten geven een goed inzicht in de thema's en behoeften die zij hebben omtrent dit magazine. Dit vergroot de bruikbaarheid. De samenvatting van het praktijkonderzoek geeft goed weer welke onderdelen zijn gebruikt als praktische onderbouwing voor het magazine.
Vormgeving van het verslag ter onderbouwing	onv / v / rv / g / zg	De lay-out is helder en overzichtelijk. De opbouw en lijn in het verslag is logisch en leest hierdoor makkelijk. De hoofdstukken en paragrafen zijn duidelijk verdeeld.
Helderheid van het product	onv / v / rv / g / zg	Het product is helder, leest makkelijk. Het is duidelijk, waardoor het makkelijk te begrijpen en volgen is.
Aantrekkelijkheid van de vormgeving van het product	onv / v / rv / g / zg	De vormgeving is mooi en kleurrijk. Het spreekt kinderen aan, waardoor het toegankelijk is. Het heeft de uitstraling van een magazine. Dit zal de drempel verlagen om er mee aan de slag te gaan. De kwaliteit van het eindproduct is zeer goed. Stevig, blijft netjes, makkelijk mee te nemen en dus ook makkelijk in gebruik.

Bruikbaarheid van het product	onv / v / rv / g / zg	De inhoud geeft aan de lezer inzicht en kan hen begeleiden/stimuleren tot handelen. De nadruk ligt op het aanreiken van handvatten. De informatie is simpel, maar duidelijk uitgelegd. Door de resultaten uit het praktijkonderzoek zijn de thema's herkenbaar en nuttig om te benoemen. Dit vergroot de bruikbaarheid
Effectiviteit van het product	onv / v / rv / g / zg	Het magazine is zo ontwikkeld dat het mogelijk is om de opgestelde doelen te behalen.
Aanzetten tot handelen	onv / v / rv / g / zg	In het verantwoordingsverslag worden de mogelijkheden tot het implementeren en evalueren van het product duidelijk benoemd. De implementatie is helder beschreven, echter is dit minder van belang voor 4Kids2Tell. Zij zullen dit magazine pas kunnen gebruiken op het moment dat een nieuw kind met diabetes zich bij hen aanmeldt. Door DiaBest! te introduceren bij ziekenhuizen, DVN en Meateau is het mogelijk om het product daadwerkelijk op de markt te gaan brengen. Het zoeken van sponsors is een andere mogelijkheid. Twee bedrijven hebben al aangeboden om mee te denken.

Aanvullende opmerkingen:

Jezelf beoordelen is best lastig! Succes jullie ☺