

Verantwoordingsverslag

*“Diabetes in ons gezin. Een boek met
ervaringsverhalen door en voor gezinnen
met pubers met diabetes mellitus type 1.”*



4kids_12tell

IRIS HOOGBERGEN

HOGESCHOOL UTRECHT

Colofon

Student

Naam	Iris Hoogbergen
Studentnummer	1603092
E-mailadres	iris.hoogbergen@student.hu.nl
Opleiding	Ecologische pedagogiek
School	Hogeschool Utrecht Amersfoort
Coach	Anke van Bijsterveldt
Datum	22 mei 2015

Opdrachtgever

Bedrijf	Coachingspraktijk 4kids2tell
Adres	Oude Tilburgsebaan 20a, 5133 BE Riel
Contactpersoon	Mariëlle Schoenmakers
Email	info@4kids2tell.nl
Website	www.4kids2tell.nl

Beoordelaars

Beoordelaar 1	Heleen Schoenmakers
Beoordelaar 2	Anke van Bijsterveldt

Voorwoord

Voor u ligt mijn verantwoordingsverslag voor het eindproduct:

“Diabetes in ons gezin. Een boek met ervaringsverhalen door en voor gezinnen met pubers met diabetes mellitus type 1”. Dit afstudeerproduct is gemaakt voor mijn afstudeeropdracht voor de opleiding Ecologische Pedagogiek aan de Hogeschool Utrecht te Amersfoort. De opleiding was voor mij een lange, zware reis, maar nu ik bijna aan het eind ben gekomen, ben ik blij dat ik heb doorgezet. Na vier jaar is het klaar en ga ik het werkveld in.

Ik wil graag een aantal mensen bedanken die mij hebben geholpen bij het feit dat ik zo ver gekomen ben met mijn opleiding. Als eerst wil ik Anke van Bijsterveldt bedanken voor de kans om deze afstudeeropdracht te mogen doen. Ook haar goede ondersteuning als coach heeft mij door de moeilijke momenten heen gesleept. We mochten haar altijd mailen en contacten over feedback of vragen, dit was voor mij een stok achter de deur. Ook wil ik Marian Staps bedanken, mijn coach in het tweede jaar. Dankzij haar motiverende coaching en begeleiding heb ik het überhaupt zo ver gebracht binnen deze opleiding. Ik kon altijd op haar hulp rekenen, waardoor ik vertrouwen in mezelf kreeg om het derde jaar goed af te ronden. Daarnaast wil ik mijn gezin en familie bedanken voor de steun en het vertrouwen. Mijn vader voor zijn kritische, maar sturende opmerkingen zo nu en dan. Mijn moeder voor de gesprekken (en de bakken koffie tijdens het studeren). Mijn zus Anoek voor alle praktische hulp tijdens de studie en deze opdracht en voor de leuke dingen tussendoor, zodat ik even niet met de studie bezig was. Mijn broertje Daan voor de humor. Natuurlijk ook mijn lieve hondje, voor alle ontspanningsmomenten. Ik wil zeker ook al mijn lieve vriendinnen bedanken voor alle steun, maar ook het plezier tijdens mijn studie. Wanneer ik er even doorheen zat, hebben zij mij weer gemotiveerd. Zij zorgde voor ontspanning, zodat ik daarna weer verder kon mijn opdrachten. Van mijn vriendinnen wil ik in het bijzonder mijn vriendin Anna bedanken, die ik in het eerste jaar van mijn studie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening heb ontmoet. In het eerste jaar was zij mijn coachmaatje en met haar hulp heb ik de overstap naar Pedagogiek durven maken, waarbij mijn huidige coach mij niet hielp. De overstap naar het tweede jaar Pedagogiek was een van de beste keuzes tijdens mijn studie. Natuurlijk wil ik ook de opdrachtgever, Mariëlle Schoenmakers, bedanken voor de kans en mogelijkheid om mijn afstudeeropdracht bij haar te mogen uitvoeren. De gezinnen die hebben meegewerkt aan het eindproduct wil ik natuurlijk ook hartelijk bedanken, zonder hen was het eindproduct niet tot stand gekomen. Als laatste, maar zeker niet de onbelangrijkste, wil ik Noortje en Marije bedanken voor de prettige samenwerking deze periode. Met hen heb ik de opdracht kunnen vervullen en hebben wij een mooi eindproduct neergezet! Bedankt meiden!

Ik wens u veel leesplezier met mijn verslag.



Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
2. Aanleiding	6
2.1 Aanleiding	6
2.2 Opdrachtgever.....	6
2.3 Het gewenste eindproduct	7
3. Relevantie	8
3.1 Relevantie voor de doelgroep.....	8
3.2 Maatschappelijke relevantie	8
3.3 Persoonlijke relevantie en motivatie	9
4. Ecologisch perspectief	10
5. Kaders	11
5.1 Afbakening	11
5.2 Doelstelling.....	11
5.3 Subdoelen	11
5.4 Plan van aanpak	12
6. Theoretisch kader	14
6.1 De doelgroep	14
6.2 Diabetes	14
6.3 De systeemtheorie	15
6.4 De puberteit binnen het gezin	15
6.5 De puberteit en diabetes	16
6.6 Het opvoeden van pubers.....	16
6.7 Diabetes binnen het gezin	17
6.8 Lotgenotencontact	17
6.9 Het belang van verhalen	18
6.10 Een levensverhalenboek samenstellen en ontwerpen.....	19
7. Praktijkvooronderzoek	21
7.1 Methode en thema's	21
7.2 De doelgroep	21
7.3 De professionals	22
7.4 Resultaten vooronderzoek.....	22

7.4.1 Resultaten kinderen met diabetes	22
7.4.2 Resultaten ouders	22
7.4.3 Resultaten brusjes	23
7.4.4 Resultaten professionals	23
8. Good practices	24
9. Conclusie	25
9.1 Inleiding	25
9.2 Conclusie	25
10. Het product	28
10.1 Inhoud en vormgeving	28
10.2 Implementeren in de praktijk	28
Literatuurlijst	30
 Bijlagen	
Bijlage 1: Uitbreiding theoretisch kader	33
Bijlage 2: Uitwerking praktijkvooronderzoek	34
Bijlage 3: Correspondentie brief die naar de gezinnen verzonden is	38
Bijlage 4: Foto's eindproduct	39

1. Inleiding

Dit verantwoordingsverslag is geschreven voor 4kids2tell. Vanuit hen is de vraag gekomen om een ontwikkelopdracht te maken over kinderen met diabetes mellitus type 1. Dit is het verantwoordingsverslag voor de gemaakte keuzes en hoe het eindproduct tot stand is gekomen. Deze opdracht heb ik uitgevoerd met twee medestudenten: Noortje Stuurman en Marije van der Werf. Doordat wij deze opdracht met zijn drieën hebben uitgevoerd, zit er overlap in onze verslagen. Wij hebben ernaar gestreefd om zoveel mogelijk een individueel verslag te maken.

In hoofdstuk 2 komt de aanleiding aan bod, hierin leg ik uit wat de aanleiding voor het ontwikkelde product is, wie de opdrachtgever is en wat de opdrachtgever van ons verwacht. In hoofdstuk 3 behandel ik de relevantie. Hierin onderbouw ik de relevantie van het eindproduct dat ontwikkeld is. Hierin komt de relevantie van de doelgroep, de maatschappij en mijn persoonlijke relevantie aan bod. Hoofdstuk 4 is het ecologisch perspectief, hier beschrijf ik de ecologische insteek van het eindproduct. In hoofdstuk 5 komt de afbakening naar voren, waar ik begin met de afbakening van de doelgroep en waarom het product voor deze doelgroep geschikt is. Daarna volgt de doelstelling die wij willen behalen met ons product. Vervolgens worden de subdoelen beschreven die onze doelstelling ondersteunen. Als laatste wordt er in hoofdstuk 5 een plan van aanpak beschreven, hierin komt de aanpak waarop wij onze informatie vergaren. Hoofdstuk 6 bevat het theoretisch kader. In het theoretisch kader verdiep ik mij in de theorie aan de hand van literatuur. Deze achtergrondinformatie is van belang om het eindproduct te kunnen ontwikkelen. Hoofdstuk 6 is ingedeeld in verschillende categorieën die te maken hebben met het eindproduct. In hoofdstuk 7 is het praktijkvooronderzoek beschreven, hierin komt naar voren hoe wij het praktijkonderzoek hebben uitgevoerd en waarom wij dit op deze manier gedaan hebben. Ook komt hier aan bod hoe wij de doelgroep en de professionals benaderd hebben. Als laatste zijn de resultaten van het onderzoek uitgeschreven. Hoofdstuk 8 is de good practices. Bij de good practices hebben wij bekeken welke producten er al op de markt zijn omtrent ons onderwerp. Vanuit hier hebben wij keuzes kunnen maken voor ons product, waardoor het vernieuwend en uniek is. In hoofdstuk 9 is de conclusie gemaakt, deze is tot stand gekomen door het praktijkonderzoek, het literatuuronderzoek en de good practices te koppelen. Vanuit hier is er een conclusie getrokken die van belang is voor de ontwikkeling van het eindproduct. In hoofdstuk 10 is het uiteindelijke eindproduct beschreven en zijn de keuzes die wij hebben gemaakt verantwoord. De inhoud en de vormgeving zijn ook verantwoord. Als laatste wordt er in dit hoofdstuk verteld hoe het product te implementeren is in de praktijk. Na hoofdstuk 10 volgt de literatuurlijst met de bronnen die ik heb gebruikt. In dit verslag is er gebruik gemaakt van de APA bronvermelding, zoals op de opleiding verwacht wordt. Achterin zijn de bijlagen te vinden. Bijlage 1 is een uitbreiding van het theoretisch kader, voor meer achtergrond informatie. Bijlage 2 bevat de uitwerking van het praktijkonderzoek en in bijlage 3 is de correspondentiebrief die naar de gezinnen verzonden is te vinden.

Voor de leesbaarheid van het verslag wordt de benaming 'diabetes mellitus type 1' verkort naar diabetes. Wanneer er gesproken wordt over verschillen tussen diabetes type 1 en 2, wordt dit aangegeven. Ook kan het woord diabetes een verzamelnaam zijn voor beide typen diabetes. In sommige gevallen kan dit afwijken, maar dit wordt tijdens het lezen zo duidelijk mogelijk aangegeven. De broertjes en zusjes van het kind met diabetes aangegeven met de term "brusjes".

2. Aanleiding

2.1 Aanleiding

Begin december kwam er een e-mail binnen over afstuderen met het onderwerp 'Kinderen met diabetes'. De e-mail trok mij persoonlijk erg aan, daarom heb ik meteen gereageerd. Toen ik hoorde dat ik deze mogelijkheid kreeg, werd ik nog enthousiaster. Ik raakte enthousiast over het onderwerp omdat ik zelf ook een chronische ziekte heb, dit beperkt mij af en toe in mijn leven. Dit is bij diabetes ook het geval en ik wilde hier meer verdieping in vinden en mijn steentje bijdragen om ouders en kind tegemoet te komen in hun behoeften. In Nederland zijn er ruim 5,3 miljoen mensen met een chronische ziekte. Dat is een derde van de bevolking. Hiervan heeft ongeveer 65% één chronische ziekte, de rest twee of meer. Dit betekent dat er bijna twee miljoen mensen in Nederland meerdere chronische ziektes hebben. Vooral ouderen hebben meerdere chronische ziektes (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). De meest voorkomende chronische ziekte in Nederland is diabetes. Ruim 1 miljoen mensen hebben diabetes en wekelijks komen daar zo'n duizend mensen bij. Als die getallen in de loop de jaren aanhouden, zullen 1,2 miljoen Nederlanders in 2030 de diagnose diabetes hebben. Diabetes type 2 komt het meest voor in Nederland, zo'n 90% heeft diabetes type 2. Voor mijn afstudeeropdracht richt ik mij op diabetes type 1, waar een op de tien mensen aan lijdt. 98% van de kinderen heeft diabetes type 1. De aantallen zijn niet precies bekend, maar naar schatting hebben 6000 kinderen tussen de 0 en 18 jaar en ongeveer 10.000 tot 12.000 kinderen van 0 tot 25 jaar diabetes type 1 (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014).

2.2 Opdrachtgever

De opdrachtgever voor het afstudeerproduct is 4kids2tell. 4kids2tell is een coachingspraktijk, met aandacht voor de emotionele beleving van diabetes. 4kids2tell betekent; "Aan kinderen om te vertellen, het kind aan het woord" (4kids2tell, z.d.). 4kids2tell is opgericht door twee ouders die ieder een kind met diabetes hebben. 4kids2tell biedt pedagogische ondersteuning bij het inpassen van de diabetes in het leven en opvoedondersteuning voor ouders. Ook bieden zij hulp aan andere betrokkenen, bijvoorbeeld leerkrachten. 4kids2tell is continue op zoek naar hulpmiddelen om deze begeleiding te kunnen realiseren (A. van Bijsterveldt, persoonlijke communicatie, 2015).

Mariëlle Schoenmakers is onze opdrachtgever vanuit 4kids2tell. Mariëlle en Anke zijn erachter gekomen dat er veel informatie te vinden is over diabetes en er wordt ook veel begeleiding geboden. Echter is dit vooral op medisch gebied en wordt er weinig gekeken naar de pedagogische kant die komt kijken bij diabetes. In de praktijk, zoals ziekenhuizen, zijn pedagogische adviezen moeilijk te realiseren omdat de hulp vanuit medische insteek geboden wordt. 4kids2tell is er om een luisterend oor te zijn voor het hele gezin. Er moet volgens hen ruimte zijn voor de gevoelens die erbij komen kijken als het kind hoort dat hij/zij diabetes heeft. Ook bij ouders en brusjes kunnen er veel emoties loskomen bij zo'n diagnose (4kids2tell, z.d.). In een gesprek met Mariëlle en Anke kwam naar voren dat 4kids2tell behoefte heeft aan een boek waarin ervaringsverhalen van gezinnen met diabetes in komen. Dit bleek tijdens een workshop van 4kids2tell aan ouders van kinderen met diabetes, georganiseerd op een dag voor het gezin van de organisatie Kidz&Ko. Op deze manier kunnen ouders, brusjes, maar ook het kind met diabetes zich gehoord voelen wanneer ze

deze verhalen kunnen vertellen. Ook bieden zij tegelijkertijd steun aan andere gezinnen. Tijdens deze dag van Kidz&Ko is ook gebleken dat ouders veel behoefte hebben om verhalen te delen (A. van Bijsterveldt & M. Schoenmakers, persoonlijke communicatie, 2015).

2.3 Het gewenste eindproduct

Het gewenste product vanuit de opdrachtgever is een boek met daarin ervaringsverhalen, deze ervaringsverhalen komen van gezinnen waarin diabetes een rol speelt. Het is de bedoeling dat deze verhalen vanuit verschillende gezinsleden kunnen worden vertelt. Het wordt een boek door en voor het hele gezin. De invulling hoe de gezinnen hun verhaal willen vertellen is vrij, ze mogen zelf bedenken hoe ze het verhaal willen vormgeven. Daarnaast komen er in het boek pedagogische tips om het gezin handvatten te geven om met de diabetes om te gaan binnen hun gezin. Het boek is bedoeld voor gezinnen met een kind tussen de 12 en 18 jaar die diabetes type 1 hebben. De leeftijd van ouders of brusjes maakt niet uit, zo lang het kind met diabetes maar in deze leeftijdscategorie valt. Deze opdracht voeren wij met zijn drieën uit. Marije gaat ervaringsverhalen verzamelen van de ouders van kinderen met diabetes. Noortje doet de ervaringsverhalen van de brusjes. Ik ga verhalen verzamelen van de kinderen met diabetes. Het is de bedoeling dat we allemaal een eigen verslag schrijven, maar ons eindproduct wordt hetzelfde. Hierbij is het van belang dat het overzichtelijk is voor alle gebruikers van het boek. Het gewenste eindproduct is een boek waarin deze ervaringsverhalen gebundeld zijn. Ook wil de opdrachtgever graag dat het boek ook digitaal aangeleverd kan worden.

3. Relevantie

3.1 Relevantie voor de doelgroep

Het gezinsleven kan veranderen als gevolg van een ziekte van een kind. Een ziekte of aandoening heeft vaak negatieve gevolgen voor het kind en zijn ouders, maar ook voor de brusjes. Het beïnvloedt het functioneren van het gezin. Behandelingen van een chronische ziekte zijn niet gericht op genezing, waardoor de ziekte altijd aanwezig blijft. Hierdoor bestaat de behandeling uit dagelijkse interventies, dit heeft een grote invloed op het psychosociale deel van kinderen, maar ook op het gezin. Kinderen die chronisch ziek zijn krijgen vaak (onbewust) meer aandacht van ouders en kan voor de brusjes erg vervelend zijn. Er wordt een groot beroep gedaan op kinderen en hun ouders met diabetes (Van Aalderen & De Blecourt, 2010). Op veel websites over chronische ziekten staan een aantal ervaringsverhalen. Ook veel sites over onderwerpen als verslavingen, medicatie, ingrijpende gebeurtenissen, maar ook restaurants, sauna's of winkels hebben vaak een sectie met ervaringen delen. Hieruit kan ik opmaken dat mensen het belangrijk vinden om zaken te delen met anderen. Dit ervaringsverhalen boek voldoet aan deze behoefte aan om verhalen en ervaringen te vertellen. Er zijn verschillende perspectieven waarin verhalen worden verteld, wat ervoor zorgt dat iedereen binnen het gezin een stem krijgt. Het doel van deze ervaringsverhalen is dat gezinnen zich gehoord kunnen voelen en deze gezinnen tegelijkertijd een steun kunnen zijn voor anderen.

3.2 Maatschappelijke relevantie

Al jaren neemt het aantal chronisch zieken in Nederland toe, er zijn ongeveer 5,3 miljoen Nederlanders chronisch ziek. Dit aantal varieert in verschillende onderzoeken, omdat het begrip 'chronisch ziek' erg breed is. Uit een onderzoek van het RIVM is gebleken dat chronisch zieke mensen minder participeren in de maatschappij. Chronische ziektes of aandoeningen verminderen de deelname aan het maatschappelijke leven door de beperkingen die als gevolg van de ziekte optreden. Deze klachten kunnen chronisch zieken belemmeren in hun leven en een normale deelname aan de samenleving. Toch is er ook uit het onderzoek van het RIVM gebleken dat chronisch zieke mensen minder aan de zijlijn staan dan vroeger. Het aantal chronisch zieken in Nederland neemt toe, maar mensen voelen zich over het algemeen gezonder. Dit kan komen door goede behandelingen. Echter neemt dit niet weg dat er speciale aanpassingen moeten zijn en dat het niet iedereen lukt om te participeren. Maatschappelijke participatie is belangrijk voor een mens, omdat dit veel mogelijkheden biedt. Deze mogelijkheden zijn bijvoorbeeld: productiviteit, zelfontplooiing, betrokkenheid en sociaal contact (RIVM, 2014). Mensen met een chronische ziekte kunnen ook problemen ondervinden met het participeren op de arbeidsmarkt. Hierbij kunnen functiebeperkingen een rol spelen, maar ook stigmatisering en een negatieve beeldvorming. Ook op het gebied van vrijetijdsbesteding en het hebben van sociale contacten komen participatieproblemen voor. Het is vaak moeilijk om aan de buitenwereld kenbaar te maken hoe het voelt om een chronische ziekte te hebben en welke beperkingen het kan geven. Bij het hebben van een chronische ziekte komt er vaak onbegrip voor en wordt er weinig rekening met de ziekte gehouden. Het is voor chronisch zieke mensen belangrijk om steun te krijgen uit de omgeving, zoals partners, familie, vrienden of lotgenoten, maar ook van professionele zorgverleners. Er wordt voorspeld dat het aantal chronisch zieken de komende

decennia nog erg zal gaan toenemen. Vooral van diabetes wordt verwacht dat dit nog zal gaan stijgen (Nivel, 2011). Diabetes kan het leven van de patiënt, maar ook van de omgeving erg beïnvloeden. Welke behandelingen er ook zijn, vakantie van diabetes is er nooit. Er moet dag en nacht rekening gehouden worden met deze ziekte. Het valt mij op dat er erg veel informatie te vinden is over diabetes en de behandeling ervan. Het feit dat er veel chronisch zieke mensen in Nederland zijn en dit nog steeds stijgt, betekent ook dat het steeds belangrijker wordt dat deze mensen steun krijgen vanuit de maatschappij en hun omgeving. Met het ervaringsverhalen boek, spelen wij in op deze behoefte. Hierbij pakken wij eerst het microsysteem, namelijk het gezin. Hiermee begint het bij de basis, omdat ik denk dat de belangrijkste bron van steun het gezin is, daarna volgt de rest. Wanneer dit boek aanslaat bij het gezin, kan het worden uitgebreid naar andere betrokkenen. Bovenstaande literatuur geeft aan dat chronisch zieken, dus ook mensen met diabetes, het moeilijker hebben om te participeren in de maatschappij, daarom is het boek met ervaringsverhalen maatschappelijk relevant.

3.3 Persoonlijke relevantie en motivatie

Het ontwikkelen van een boek met ervaringsverhalen vond ik meteen een interessante opdracht. Dit komt omdat ik zelf een chronische ziekte heb en ik daardoor ook vaak tegen onbegrip aan loop. Ik lees ook graag persoonlijke verhalen van iemand, omdat ik mij daarin herken. Het voelt als een soort steun. Ik wil gezinnen graag helpen een stem te geven en steun bij elkaar te vinden. Door dit boek heeft 4kids2tell weer handvatten om hun hulpverlening uit te breiden. Ik vind het belangrijk dat de gezinsleden meer begrip van en voor elkaar krijgen en met elkaar kunnen praten. Voor mezelf is het ook relevant omdat ik mij nu verdiept heb in dit onderwerp, waardoor ik ook meer kennis heb over gezinnen waarin een chronische ziekte voorkomt. Ik heb nieuwe kennis opgedaan over diabetes en de impact hiervan. Ook heeft deze opdracht mij gemotiveerd om over meerdere chronische ziektes te leren.

4. Ecologisch perspectief

Pedagogiek vanuit een ecologisch perspectief heeft betrekking op het geheel van relaties tussen kinderen, jongeren en hun opvoeders. Het uitgangspunt van ecologische pedagogiek is dat alles met elkaar verbonden is en dat alles elkaar beïnvloedt. Een kracht van ecologische pedagogiek is om het verhaal achter het kind/jongeren te verstaan.

Meerstemmigheid is belangrijk. Dit betekent voor een ecologisch pedagoog dat hij/zij niet te snel conclusies moet trekken. Ook moet de ecologisch pedagoog meerdere perspectieven herkennen en ontdekken om gedrag te kunnen verklaren, hiervoor zijn inzichten in verschillende theorieën van belang. Binnen de ecologische benadering wordt er niet alleen gekeken naar het kind zelf, maar naar alle andere (omgevings-)factoren. Bij dit afstudeerproduct wordt de focus gelegd op het microsysteem van een kind, oftewel het gezin. In het ervaringsverhalenboek wordt binnen het gezin een verhaal vanuit verschillende perspectieven verteld. Hierbij is het van belang dat er geluisterd wordt naar de ervaringsverhalen van het kind met diabetes, maar ook naar de ouders en brusjes. Zo komt er meerstemmigheid in het boek. Er wordt niet gekeken naar wie er gelijk heeft, want iedere betrokkenen heeft zijn eigen waarheid. Het gaat erom dat de verhalen gedeeld kunnen worden met anderen, zodat zij hier steun uit kunnen halen. Er wordt ook naar het mesosysteem van het kind gekeken. Door de verhalen te delen en van elkaar te lezen, kunnen de connecties binnen het microsysteem veranderen. Er kan meer begrip ontstaan, waardoor de gezinsleden elkaar kunnen ondersteunen. De pedagogische insteek hiervan is dat gezinsinteractie en communicatie bij kan dragen aan een goede afstemming en samenwerking op het mesoniveau (van der Poel, 2011). Doordat ik met twee studenten heb samengewerkt, komt de ecologische insteek goed tot zijn recht. Wij hebben de doelgroep afgebakend om vervolgens alle verhalen gezamenlijk te bundelen in een boek. Zo komt er een boek dat voor het hele gezin geschikt is. Ik heb het als een meerwaarde ervaren om met meerdere studenten het eindproduct te maken. In de meeste van deze verhalen zit een positieve focus, om ook een andere kant van diabetes te belichten. Het moeten niet alleen maar verhalen zijn die heftig zijn, maar ook positieve verhalen zodat anderen daar steun uit kunnen halen of gemotiveerd kunnen worden om positief te blijven. Door de pedagogische tips krijgt het boek een pedagogische insteek. Het helpt het gezin richtlijnen te geven over de omgang met diabetes.

5. Kaders

5.1 Afbakening

Het boek met ervaringsverhalen is voor gezinnen die met diabetes binnen het gezin te maken hebben. Voor de haalbaarheid van de opdracht is de doelgroep afgebakend. Dit houdt in dat wij gekozen hebben voor het kind met diabetes tussen de 12 en 18 jaar is met diabetes type 1. Ook mogen mensen met diabetes die al ouder zijn over hun puberteit vertellen, daardoor komt er een grotere ecologische insteek. Kinderen die nu in de puberteit zitten, kunnen lezen hoe een ander die tijd ervaren heeft. Daarnaast komen de ouders en brusjes ook aan bod. De leeftijd van de ouders en brusjes heeft geen minimum of maximum. De verhalen worden door het hele gezin verteld, waardoor er meerdere perspectieven aan bod komen. Er is gekozen voor de doelgroep 12 tot 18 jaar, omdat dit het moment kan zijn waarop kinderen er goed zelf over kunnen praten. Ook gaan kinderen rond hun 12^e naar de middelbare school. Op de middelbare school wordt er verwacht dat kinderen zelfstandig om kunnen gaan met hun ziekte. In deze leeftijdsfase gaan pubers experimenteren en grenzen opzoeken. Dit is moeilijk te combineren met diabetes. De puberteit is een belangrijke fase om de bloedglucosewaarden te controleren, maar het hoort ook bij de leeftijd om hier geen zin in te hebben of het te verzwijgen (Haverkort & Siersema, 2013). Dit is kan een moeilijk moment zijn voor ouders omdat daar er op de middelbare school andere regelingen gelden dan op de basisschool. Ouders komen rond de puberteit van hun kind in een soort spagaat terecht. Zij moeten hun kind loslaten, maar toch de verantwoordelijkheid over de instelling van de diabetes dragen. Een juiste instelling voorkomt vervelende complicaties in de toekomst. Het is de bedoeling dat gezinnen steun kunnen hebben aan de verhalen van anderen. Het boek heeft als functie dat het gezin zich kan herkennen in situaties. Dit kan een andere kijk geven op het hebben van diabetes.

5.2 Doelstelling

Een boek met ervaringsverhalen geeft alle leden van het gezin, waarin diabetes type 1 een rol speelt, de mogelijkheid om eigen ervaringen en gevoelens te herkennen en erkennen. Daarnaast kan het ook inzicht in elkaars perspectieven en mogelijkheid tot gesprek bieden. Coachingspraktijk 4kids2tell, maar ook andere professionals, kunnen dit boek aan het gezin aanbieden direct na de diagnose diabetes of wanneer er binnen een gezin behoefte is aan extra ondersteuning.

5.3 Subdoelen

Er zijn ook een aantal subdoelen opgesteld. Deze subdoelen hangen samen met de doelstelling en willen wij bereiken met ons eindproduct. De subdoelen zijn als volgt;

- *Kind met diabetes type 1 in de leeftijd van 12 tot 18 jaar een stem geven.*
Het kind dat diabetes heeft, loopt in zijn leven mogelijk tegen bepaalde dingen aan. Door het kind zijn verhaal te laten vertellen, geven wij gehoor aan het gevoel van het kind. Hierbij vragen wij ons af hoe het voelt om ziek te zijn, wat daar allemaal bij komt kijken en of het invloed heeft op het dagelijkse functioneren. Ik ga mij bezig houden om deze verhalen te verzamelen.

- *Ouders van een kind met diabetes type 1 in de leeftijd van 12 tot 18 een stem geven.*
Wanneer een kind diabetes heeft, is dit een grote zorg voor de ouders. Een puber opvoeden kan al zwaar genoeg zijn voor ouders. Wanneer het kind dan ook nog diabetes heeft, komt er een extra zware taak bij. Marije gaat zich richten op de ouders van het kind met diabetes. Door hen hun verhaal te laten vertellen, krijgen zij een stem.
- *Brusjes van een kind met diabetes type 1 in de leeftijd van 12 tot 18 een stem geven.*
Met de ervaringsverhalen willen wij het hele gezin in kaart brengen, dus ook brusjes. Voor hen kan het ook moeilijk zijn dat hun broer(tje) of zus(je) diabetes heeft. Door deze verhalen te verzamelen, willen wij hen ook een stem geven door te vertellen hoe zij deze ziekte binnen het gezin ervaren. Noortje gaat deze verhalen verzamelen.
- *Gezinsleden inzicht geven van de belevingswereld van anderen binnen het gezin.*
Gezinsleden hebben allemaal hun eigen perspectief waaruit ze de diabetes binnen het gezin bekijken. Door gehoor te geven aan al deze perspectieven kunnen de gezinsleden een inzicht krijgen in de belevingswereld van elkaar. Mogelijk gaan ze door deze inzichten elkaar beter begrijpen.
- *De gezinnen kunnen steun, herkenning en erkenning bij elkaar vinden.*
Door de verhalen met ons te willen delen kunnen anderen deze verhalen lezen. Mogelijk kunnen de gezinnen steun vinden in de verhalen van een ander. Er kunnen verhalen zijn die herkenning en erkenning opleveren, waardoor de gezinnen weten dat ze niet de enige zijn.

5.4 Plan van aanpak

Voor het ervaringsverhalenboek zijn er verhalen verzameld van gezinnen waarin een kind tussen de 12 en 18 jaar diabetes type 1 heeft. Wij hebben deze opdracht met zijn drieën uitgevoerd en ons allemaal gericht op de verschillende personen in het gezin. Marije heeft de verhalen van de ouders verzameld, Noortje van de brusjes en ik heb mij gericht op het kind met diabetes. Deze verhalen hebben wij verzameld door in contact te komen met deze gezinnen. Dit hebben wij gedaan via contacten vanuit 4kids2tell, maar ook hebben wij verschillende instellingen benaderd. De instellingen die wij benaderd hebben, hebben wij via social media gedaan. Hierbij kan gedacht worden aan Facebook, Twitter, hun website en email. Hier kwam een grote groep mensen op af die mee wilde werken. Wij hebben de gezinnen de keus gelaten hoe zij invulling wilde geven aan hun verhaal. De manier was helemaal vrij, waardoor het boek gevarieerd is geworden. Het verhaal is zo puur mogelijk gelaten, daardoor kan het soms heftig zijn. Wij hebben bewust gekozen om de verhalen zo puur mogelijk te laten, omdat het hun verhaal is. Wanneer wij het verhaal gaan sturen, komt de kern naar onze mening te weinig naar voren. Wij hebben ervoor gekozen om een kwalitatief vooronderzoek te doen. Deze keuze hebben wij gemaakt omdat het meer informatie oplevert waar wij iets mee kunnen, zoals de behoefte. Wij hebben ons aan de omstandigheden aangepast met ons onderzoek, waardoor ons onderzoek open en flexibel was. Wanneer iets niet liep hebben wij het aangepast, zodat wij wel de juiste informatie konden vergaren. Wat ons onderzoek ook kwalitatief maakt, is dat wij niet hebben gezocht naar cijfers. Wij hebben bekeken in hoeverre er behoefte is aan het product dat wij

ontwikkeld hebben. Door de vragenlijsten die wij hebben gemaakt, werd deze behoefte duidelijk. Wij hebben de antwoorden bij de vragenlijsten meegenomen om ons product aan te passen aan de behoeftes en wensen van de doelgroep (Verhoeven, 2011). Als eerst is er een literatuuronderzoek gedaan. Het doel van dit literatuuronderzoek was om mij te verdiepen in het onderwerp diabetes en is vervolgens vertaald naar het theoretisch kader. Vanuit de literatuur is gekeken naar het gezin als systeem en hoe een chronische ziekte hier impact op kan hebben. Er is met verschillende bronnen onderbouwd waarom het product aan kan slaan bij de doelgroep. Ook is er nu een breder beeld over diabetes en hoe we een boek kunnen samenstellen, wat wordt meegenomen naar het eindproduct. Ook is vanuit deze bronnen de relevantie van het product uitgewerkt. Naast een literatuuronderzoek hebben wij ook een praktijkonderzoek gedaan. Dit hebben wij gedaan om te achterhalen of er behoefte is en wat deze behoefte uit de praktijk daadwerkelijk is. Ook konden wij hiermee onderzoeken in hoeverre de theorie overeenkomt met de praktijk. Hiervoor hebben wij een aantal ouders, brusjes en kinderen met diabetes benaderd. Ook hebben wij professionals benaderd die hebben meegewerkt, dit hebben wij gedaan door middel van een vragenlijst. Uit deze vragenlijst hebben wij steekwoorden verzameld en gekeken wat er overeenkwam, of juist niet. Hieruit hebben wij conclusies getrokken en keuzes gemaakt voor ons boek. Het praktijkonderzoek staat verder uitgewerkt in dit verslag. Als laatst hebben wij good practices bekeken om te onderzoeken wat er al op de markt is omtrent ons product. Hiermee konden we bekijken wat wij misten in deze producten, om ons product mee te kunnen onderscheiden en aanvullend te maken.

6. Theoretisch kader

6.1 De doelgroep

De doelgroep voor de ontwikkelopdracht zijn kinderen van 12 tot 18 jaar met diabetes type 1. Ook hun gezin komt aan bod met deze ontwikkelopdracht. In Nederland noemen we kinderen vanaf 12 jaar pubers. Dit moment valt samen met het moment dat kinderen naar de middelbare school gaan. Pubers komen in de puberteit, de puberteit loopt van de leeftijd 12 tot ongeveer 18 jaar. Het woord puberteit komt van het woord pubertas, dit betekent 'de man worden'. De puberteit hangt dus samen met geslachtsrijp worden (de Bil & de Bil, 2009). In de puberteit gaan pubers op zoek naar een eigen identiteit. Hierbij hoort experimenteren, uitproberen van nieuw gedrag, nieuwe houdingen, fouten maken en onzekerheden. In de puberteit is er een fase van toename van autonomie, vrijheid en onafhankelijkheid en afname van behoefte aan ouderlijke invloed. Hierin spelen de leeftijdsgenoten (peers) een grote rol (Haverkort & Siersema, 2013). Kinderen gaan rond hun 12^e naar de middelbare school, deze overstap is groot. De overgang van school valt samen met de biologische en neurologische veranderingen bij een puber. Er vinden op dat moment veel veranderingen plaats voor ouders en kind. In de fase van kind naar puber zijn ouders erg belangrijk voor het kind. In de puberteit gaat het kind zich meer afzetten tegen hun ouders, afstand nemen en experimenteren. Hierdoor zenden ze een signaal uit alsof ze geen behoefte hebben aan aandacht van de ouders, maar dit is niet het geval. Bij de ene puber is het gedrag heftiger dan bij de ander (de Bil & de Bil, 2009).

6.2 Diabetes

De kern van diabetes is een permanent te kort aan insuline. Insuline is het belangrijkste hormoon in de koolhydraatstofwisseling, daardoor wordt in de volksmond ook wel 'suikerziekte' genoemd. Er zijn twee soorten diabetes, type 1 en type 2. Diabetes type 1 komt minder voor dan diabetes type 2, één op de tien mensen met diabetes heeft type 1. Vaak is er hierbij sprake van erfelijke aanleg. Insuline wordt in de alvleesklier aangemaakt. Bij diabetes type 1 vernielt het afweersysteem de cellen die insuline aanmaken, hierdoor maakt het lichaam dus geen insuline meer aan. Daarom moet er bij diabetes type 1 elke dag bloedsuiker gemeten worden, insuline gespoten worden of een pompje dragen worden. Diabetes Mellitus kan geassocieerd worden met lange termijn complicaties. Deze kunnen invloed hebben op de ogen, nieren en het zenuwstelsel. Hoewel de pathofysiologische basis van deze complicaties onzeker lijkt, lijkt een hyper een centrale rol te spelen. Studies hebben een associatie gevonden tussen het niveau van de glucose in het bloed en het optreden van complicaties (The Diabetes Control and Complications Research Group, 2010). Mensen die diabetes type 1 hebben moeten bij iedere hap die ze eten berekenen hoeveel insuline er nodig is. Bij diabetes type 1 moet er 4 á 5 keer per dag insuline gespoten worden. Diabetes type 1 is een chronische aandoening die op het moment nog niet te genezen of te voorkomen valt. Het is echter wel steeds beter te behandelen. De behandeling is een combinatie van insuline toedienen/spuiten en leefregels. Het controleren van het bloedsuiker speelt een cruciale rol. Het vergt van het kind en ouders veel aandacht en zelfdiscipline. Diabetes is een ziekte die het dagelijks leven enorm kan beïnvloeden. Ouders en kinderen zijn dag en nacht met hun diabetes bezig, wat een grote last op het gezin kan leggen (Van Aalderen & De Blecourt, 2010). Het aanpassen aan de diabetes begint op het

moment van de diagnose. Diabetes heeft voor iedereen een andere betekenis. Het VU Medisch Centrum verklaard dat hun ervaring leert dat de meeste mensen zich na een tijdje goed weten aan te passen aan hun ziekte, ze kennen de eisen en de behandeling van diabetes. Volgens het VUMC is dit aanpassingsproces niet bij iedereen hetzelfde, omdat er geen handleidingen zijn om te leren leven met diabetes (VUMC, 2015). Voor meer informatie over diabetes, zoals een hyper of hypo en het verschil tussen diabetes type 1 en 2, verwijs ik u door naar bijlage 1.

6.3 De systeemtheorie

De gezinsbenadering gaat ervan uit dat alle gedragingen en rollen van de individuele gezinsleden niet los van het gedrag van de andere gezinsleden kunnen worden gezien. Deze moeten in samenhang van en met elkaar worden beschouwd, omdat ieder gezinslid door de gedragingen en rollen van andere gezinsleden wordt beïnvloed en het gedrag mede daardoor wordt bepaald (Willemse, 2012). Gezinnen kun je dus zien als een systeem. Binnen een systeem vervult iedereen zijn eigen taken, wanneer er iemand uitvalt, ontstaat er een gat. Hierdoor komt er een druk te liggen op een ander lid van het systeem om deze rol te vervullen (de Bil & de Bil, 2009). Een gezin kan goed in kaart worden gebracht wanneer er duidelijk is welke posities en rollen de gezinsleden hebben. Binnen een gezinssysteem hoort er een natuurlijk onderscheid te zijn tussen het ouderlijk subsysteem en het subsysteem waar kinderen toe behoren. De grens hiertussen is van groot belang voor het geestelijke en gezonde evenwicht en het welbevinden van de gezinsleden. Wanneer er een gedeelte van het systeem aan veranderingen wordt blootgesteld, brengt dit veranderingen aan in de beweging van alle delen van het systeem (Willemse, 2012). Systeemgericht werken is een manier om methodisch te werken en heeft betrekking op bepaalde systeemtheoretische principes, zoals: wederkerigheid, interactie, circulaire processen, gezinsfuncties, communicatie, rollen, taken, regels etc. Vanuit deze principes kan de professional met het gezin aan de slag gaan. De systeemdynamiek bepaalt hoe deze principes binnen de hulpverlening in het gezin worden ingezet (Nabuurs, 2007). De systeembenadering wordt gebruikt bij het begeleiden van gezinnen. Dit wordt gekenmerkt door een andere manier van diagnosticeren en behandelen. Dit verschilt ten opzichte van andere manieren van hulpverlening. De reden hiervoor is dat de systeembenadering niet gericht is op individuele personen binnen het gezin, maar op het gezin als systeem. Hierdoor worden verschillende perspectieven benaderd en wordt geprobeerd om een verandering in het systeem aan te brengen (Willemse, 2012).

6.4 De puberteit binnen het gezin

De overgang van kind naar puber brengt veranderingen met zich mee binnen het gezin. De verhoudingen tussen kind, ouders en broertjes en zusjes komen anders te liggen. Deze veranderingen hangen af van de puber in de kinderrij. Het oudste kind binnen het gezin is de eerste puber. Veranderingen zijn voor de puber en ouders nog spannend en nieuw. Bij de andere kinderen zijn deze veranderingen voor ouders niet meer nieuw. De eerste puber gaat als eerste in discussie over uitgaan, bedtijd of zakgeld. Ouders raken gewend aan de puberteit, in het algemeen zullen ouders bij de volgende kinderen makkelijker omgaan met veranderingen en regels (de Bil & de Bil, 2009). De samenhang in de opvoedingssituatie veronderstelt dat de ontwikkeling van het kind en het gedrag van de opvoeder elkaar beïnvloedt. Het kind, de opvoeder en de omgeving beïnvloeden elkaar voordurend. Ook

hebben positieve en negatieve ervaringen invloed op ouders en kind (van der Meulen, 2003).

6.5 De puberteit en diabetes

Zoals eerder vermeldt, gaan pubers op zoek naar een eigen identiteit. Hierbij hoort experimenteren, uitproberen van nieuw gedrag, nieuwe houdingen, fouten maken en onzekerheden. Kenmerken van de puberteit zijn dat de pubers op zoek gaan naar grenzen en daar soms overheen gaan. Dit is moeilijk te combineren met diabetes. De puberteit is een belangrijke fase om de bloedglucosewaarden te controleren, maar hier hebben pubers dan weinig zin in (Haverkort & Siersema, 2013). De groeihormonen zijn in de puberteit erg actief en dit kan de werking van insuline verminderen. De bloedglucose kan eerder stijgen, waardoor het moeilijk is om de diabetes onder controle te krijgen. Van de jongeren met diabetes, heeft ruim 85% moeite om tijdens de puberteit de diabetes onder de controle te houden. Echter is dit belangrijk, om de kans op complicaties later te verkleinen. Tijdens de puberteit kan de behoefte aan insuline sterk variëren, waardoor de insuline dosissen regelmatig aangepast moeten worden (Artsen voor Kinderen, 2015). Een puber heeft een behoefte om erbij te horen, daardoor doet een puber vaak mee aan rages en gedragspatronen van leeftijdsgenoten. Een puber kan voor de buitenwereld zijn diabetes verzwijgen om mee te doen aan de leefstijl van de rest. De puber gaat experimenteren en grenzen opzoeken. Zo kan de puber gaan experimenteren met voeding, met insulinehoeveelheden en met alcohol en drugs. Met vrienden wat gaan eten, alcohol drinken en uitgaan zijn allemaal van factoren die van invloed zijn op de bloedglucose. Het is moeilijker om de diabetes onder controle te houden. Kinderen in de puberteit kunnen problemen krijgen met het accepteren van de ziekte, het staat ze in de weg. Het streven naar autonomie uit zich onder andere door het losmaken van de ouders. Beslissingen over de diabetes werden in de kindertijd genomen door de ouders en de behandelaars. De puber wil deze beslissingen zelf nemen. Voor de ouders is dit ook een moeilijke tijd. Doordat een puber over grenzen wil gaan en zijn ziekte niet kan of wil accepteren, is het voor ouders vervelend om te blijven wijzen op het zelfmanagement. Dit kan vervolgens leiden tot confrontaties tussen ouders en de puber (Haverkort & Siersema, 2013).

6.6 Het opvoeden van pubers

De democratische opvoedstijl lijkt voor pubers het meest wenselijk. Een democratische opvoedstijl heeft een grote mate van betrokkenheid, gevoeligheid, ouderlijke verzorging, overleggen, controle uitoefenen en stimulering van de autonomie. Deze opvoedingsstijl kan leiden tot onafhankelijke kinderen met een groot gevoel van eigenwaarde. Ook hebben zij een ontwikkeld gevoel voor sociale verantwoordelijkheid. Bij een democratische opvoeding zorgen de ouders voor regels en grenzen, maar ouders geven de kinderen de ruimte om democratische beslissingen te nemen. Er worden meer keuzes aan de kinderen voorgelegd en kinderen worden gestimuleerd om zelf goede keuzes te maken. Ouders spelen hierbij een ondersteunende rol. De opvoeding van een puber vindt plaats in een situatie waar grote veranderingen plaatsvinden. De kinderen worden onafhankelijker van hun ouders. Bij de democratische opvoeding leren kinderen omgaan met conflicten en hun eigen verantwoordelijkheden te dragen (Wubs, 2010).

6.7 Diabetes binnen het gezin

Wanneer een kind chronisch ziek is, hebben ouders vaak specifieke opvoedingsvragen. Doordat het kind extra zorg nodig heeft, kan het ertoe leiden dat het kind een uitzonderingspositie krijgt binnen het gezin. De opvoeders kunnen de regie in handen nemen en het kind niet de ruimte geven om eigen beslissingen te nemen. Ouders hebben vaak een gevoel van boosheid, wanhoop of machteloosheid en dit vraagt om andere opvoedingsvragen en een verzwaarde opvoedingssituatie (Van der Meulen, 2003). Wanneer een kind een chronische ziekte krijgt veranderen alle subsystemen mee. Hierbij gaat het niet om het gedrag van de individuele gezinsleden, maar om de 'dans van het systeem'. Dit kan vergeleken worden met een school vissen, die tegelijkertijd met elkaar van richting en positie veranderen. Hierbij kan er niet duidelijk een leidinggevende of initiatief nemende worden vastgesteld. De bewegingen worden niet berust op individuele keuzes, maar zijn ondergeschikt aan de dynamiek van het gehele systeem (Willemse, 2012). Bij een chronisch ziek kind, de biologische factor, beïnvloedt de opvoeder met zijn visie en verwachtingen over opvoeden. De ontwikkeling van een kind kan geremd worden door de effecten van de ziekte. Ook kan door het opvoedingsgedrag van de ouders, het kind met een chronische ziekte onder- of overvraagd worden. Dit kan een risico geven in het pedagogische perspectief voor de ontwikkeling van het kind met een chronische ziekte. De verhoudingen tussen ouders en kind kunnen anders zijn wanneer een kind diabetes heeft. Ouders moeten hun kind injecties geven en toezien of de dieet- voorschriften worden nageleefd. Hiervan kan het gevolg zijn dat het kind de ziekte als straf gaat ervaren. Vooral in de puberteit heeft een kind de drang naar onafhankelijkheid. Voor de ouders van een kind met diabetes is het van belang dat zij hun kind voldoende exploratie ruimte en onafhankelijkheid moeten geven, iets wat bij een 'gezond' kind vanzelfsprekender is (Van der Meulen, 2003). Ook de brusjes merken hier de effecten van. Zo kunnen brusjes een gevoel hebben van stress, angst, schuldgevoel of eenzaamheid ervaren. Sommige worden opstandig of jaloers op haar/zijn zieke broer of zus. Andere kinderen proberen minder op te vallen en trekken zich daarom terug (VUMC, 2011). Deze gevoelens en emoties kunnen lastig bespreekbaar zijn met andere gezinsleden en/of hulpverleners. Daarom zijn dit vaak emoties die jarenlang opgekropt of zelfs verzwegen worden (Willemse, 2012). Het is belangrijk dat ouders de brusjes aandacht geven en met ze te praten over deze gevoelens (VUMC, 2011).

6.8 Lotgenotencontact

De laatste jaren is er binnen de gezondheidszorg steeds meer oog gekomen voor interventies vanuit het perspectief van de cliënten. Deze interventies kunnen bijdragen aan een verbeterde gezondheid en een betere participatie van patiënten. Een belangrijke interventie vanuit het cliëntenperspectief is het lotgenotencontact. Het begrip lotgenotencontact is te omschrijven als onderling contact tussen mensen met een vergelijkbare aandoening, hun familieleden of partners. Lotgenotencontact staat bij veel patiëntenorganisaties hoog aangeschreven als een vorm van onderlinge begeleiding, hierdoor kunnen mensen geholpen worden om meer grip te krijgen op de effecten van het hebben van een chronische ziekte, of het hebben van een familielid met een chronische ziekte. De hoofddoelen van lotgenotencontact zijn het herkennen en erkennen van ervaringen en elkaar emotionele steun bieden. Subdoelen van het lotgenotencontact zijn grip krijgen op eigen ziekte en/of situatie en een beter zelfgevoel en begrip tussen familieleden onderling (Distelbrink, De Grijter, Oudenampsen, 2008). Lotgenotencontact heeft verschillende vormen: je kan elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen op georganiseerde dagen/weekenden, via een forum, Verantwoordingsverslag product "Diabetes in ons gezin. Een boek met ervaringsverhalen door en voor gezinnen met pubers met diabetes mellitus type 1"

telefonisch contact en op bijeenkomsten voor specifieke diagnosegroepen (Diabetesfonds Nederland, 2014). Lotgenotencontact onderscheidt zich op verschillende punten van contact hebben met professionals en informatie uitwisselen met familie en vrienden. Het is een vorm van uitwisseling waarbij mensen door contact met ervaringsdeskundigen nieuwe informatie en contacten ontwikkelen. Dit kan hen helpen om met hun ziekte of aandoening om te gaan. Lotgenotencontact kan helpen bij het reflecteren op ervaringen van patiënten. Uit onderzoek is gebleken dat lotgenoten problemen minder snel bagatelliseren als ze geholpen kunnen worden hun ziekte te aanvaarden (Distelbrink, De Gruijter, Oudenampsen, 2008). Er zijn een aantal randvoorwaarden die belangrijk zijn voor een goed lotgenotencontact, namelijk;

- De mensen moeten zelf iets kunnen bijdragen
- De mensen moeten zich gewaardeerd voelen
- Er is een goede groepsdynamiek
- Er zijn duidelijke doelen
- Bepaalde groepsleden zijn actief
- Plezier maken is belangrijk
- De sfeer is vriendelijk en uitnodigend
- Maatwerk is mogelijk.

Lotgenotencontact heeft meerdere effecten. Er zijn vier hoofdeffecten te onderscheiden bij lotgenotencontact:

- Een beter zelfgevoel
- Wederzijdse ondersteuning
- Opdoen van kennis en vaardigheden
- Preventieve werking in het gebruik van gezondheidszorg.

Onderzoek naar lotgenotencontact bij ouders, partners, verzorgende, brusjes en andere familieleden laten globaal dezelfde hoofdeffecten zien als van het onderzoek onder mensen die zelf een aandoening/ziekte hebben (Diabetesfonds Nederland, 2014).

6.9 Het belang van verhalen

Verhalen bestaan al zo lang als er mensen leven. Er kan gezegd worden dat mensen verhalen zijn. Er zijn veel verschillende vormen van verhalen. Het doel van een verhaal kan ook heel verschillend zijn. Ervaringsverhalen kunnen door de mensen zelf ontwikkeld worden. Dit kan in verschillende vormen, zoals werken met metaforen, gedichten, sprookjes of het verhaal puur laten zoals het is/was. De werkzaamheid van verhalen is niet altijd eenvoudig te verklaren. Het juiste verhaal op de juiste plaats en het juiste moment kan een schot in de roos zijn (Kempeneers, 2005). Tesselaar en Scheringa vinden dat niet altijd alles wat verteld of geschreven wordt een verhaal is. Ieder soort berichtgeving valt onder het verhalende genre, maar dit kan ongrijpbaar breed zijn. Tesselaar en Scheringa definiëren een verhaal als volgt:

- Het staat op zichzelf en heeft een begin, midden en eind
- Het bevat narratieve elementen
- Het is authentiek; waar of waarachtig
- Het is persoonlijk
- Het roept een emotie op en/of wordt met een emotie verteld (2008).

Ervaringsverhalen zijn verhalen van mensen die terugblikken op bepaalde gebeurtenissen of bepaalde ervaringen in hun leven. Dit kunnen verhalen zijn van de persoon zelf, maar ook van familieleden, vrienden of betrokken professionals. Door het vertellen van

ervaringsverhalen, kunnen emoties een structuur krijgen. Sommige mensen zitten vast in hun emoties, een eigen verhaal hierover schrijven kan helpen om situaties op een rijtje te zetten of te verwerken. Ook versterken ervaringsverhalen het zelfbeeld en identiteit (Bohlmeijer, 2006). Een levensverhaal of levensboek kan een belangrijke functie voor personen hebben. Ook de omgeving van deze personen kunnen baat hebben bij deze verhalen. Ieder mens heeft zijn eigen levensverhaal, eigen geschiedenis en ervaringen. Wanneer mensen hun verhaal vertellen geven ze anderen een kijkje in hun leven. Ook geven zij betekenis aan de gebeurtenissen die in hun leven belangrijk zijn geweest of nog steeds belangrijk zijn. Levensverhalen worden bij voorkeur geschreven door de persoon zelf, zij kunnen ondersteund worden door hun omgeving. Een levensverhaal vertegenwoordigt de subjectieve kant van een verhaal. In het levensverhaal gaat het om de identiteit van de persoon die het verhaal vertelt (Schuurman & Beek, 2007). Ervaringsverhalen vertellen valt in de hulpverlening onder de term narratief werken. Narratief werken is een methode die professionals gebruiken om via een levensverhaal te werken aan een achterliggend doel. Narratief werken valt onder de psychologie van de levenskunst, deze levenskunst kan gezien worden als een samenspel tussen geestelijke gezondheid en geestelijke ziekte binnen één persoon. Hierbij gaat het om de zingeving en het welbevinden van deze persoon te behouden ondanks de tegenslagen die de persoon heeft. De levenskunst heeft als doel om zo goed mogelijk om te gaan met deze tegenslagen of lijden. De professional moet bij het werken met levensverhalen leeg luisteren. Hiermee wordt bedoeld dat de professional niet oordeelt, niet categoriseert, het verhaal van de cliënt volgen en de cliënt de regie geven. Hiervoor kan een professional motiverende gespreksvoering als basis gebruiken. Hierbij is het belangrijk dat de professional als een soort helikopter boven het verhaal gaat vliegen om verschillende perspectieven in het verhaal te ontdekken (Bokseveld, 2010). Een verhaal geeft mogelijkheid tot delen met anderen en dit kan de relaties binnen een gezin of sociaal netwerk verstevigen. Ook geeft het lotgenoten mogelijkheid om erkenning en herkenning bij elkaar te vinden. Wanneer een verhaal wordt gedeeld in een boek of op een website, kan dit een actieve rol spelen in de samenleving (Bohlmeijer, 2006).

6.10 Een levensverhalenboek samenstellen en ontwerpen

Er zijn veel verschillende manieren om een levensverhaal vast te leggen. De bekendste vorm is het papierenboek. Het levensboek heeft vaak een vrije vorm. Dit kan thematisch of chronologische opgebouwd zijn. Hierin zijn de onderwerpen waarop mensen dieper willen ingaan geheel vrij. Levensverhalen of ervaringsverhalen kunnen worden uitgetypt of handgeschreven worden, waarna het gebundeld kan worden in een map of boek. Meestal worden in dit soort boeken twee pagina's gebruikt. Eén pagina voor het verhaal en één voor een bijpassende foto of ander illustratie materiaal. Foto's en illustraties zijn erg belangrijk, een foto kan meer zeggen dan woorden. Een levensverhalen boek kan ook worden opgedeeld in thema's. Dit kan door middel van bladen met een thema erop. Achter dit blad begint het verhaal met het thema. Een papieren boek kan worden uitgetypt, zodat het digitaal gemaakt kan worden (Schuurman & Beek, 2007). Bij het vormgeven en ontwerpen van een boek is het belangrijk dat het boek een goede omslag heeft. De omslag moet de aandacht van mensen trekken, waardoor ze het willen lezen. Het omslag van een boek zegt iets over de inhoud van een boek, daarom is het belangrijk dat de vormgeving van binnen klopt met de buitenkant. Een boek ontwerpen begint bij de opmaak. Het is belangrijk dat de opmaak van het boek aantrekkelijk is. Daarom is het van belang om met hoofdstukken, kopjes en een leesbaar lettertype te werken. Een boek kan er abstract, speels, fotografisch

of kunstzinnig uitzien. Wanneer het boek een goede uitstraling heeft, is het aantrekkelijker om te lezen. Het is van belang om te zorgen dat de uitstraling van het boek aansluit bij de verwachting van de lezer. Een belangrijke reden om een boek een individualistisch karakter te willen geven is het medium waarvoor het boek gebruikt wordt. Er zijn zoveel boeken op de markt, hierdoor moet jouw boek opvallen. Wanneer er creatief gebruik wordt gemaakt van voetnoten, paginanummering, thema's, kleuren en de verzorging, kan het boek leiden tot een voorwerp van blijvende waarde (Twemlow, 2006).

7. Praktijkvooronderzoek

Om de behoefte voor het ervaringsverhalenboek vast te stellen is er een praktijkvooronderzoek gedaan. Op deze manier kan het boek aansluiten bij de wensen en verwachtingen van de doelgroep. Wij hebben vragenlijsten gemaakt, deze zijn ingevuld door gezinnen en professionals. Binnen het gezin hebben kinderen met diabetes, hun ouders en brusjes meegewerkt. De professionals die hebben meegewerkt zijn een systeemtherapeut, een diabetesverpleegkundige en een diabetescoach. In het vooronderzoek is aan de personen die hebben meegewerkt gevraagd of ze iets missen aan de begeleiding bij de pedagogische kant van ziek zijn. Ook is er gevraagd hoe het gezin omgaat met diabetes en waar nog verbeterpunten kunnen zijn. Deze vragen zijn nodig om de doelstelling van het product te kunnen realiseren.

De doelstelling luidt als volgt:

Een boek met ervaringsverhalen geeft alle leden van het gezin, waarin diabetes type 1 een rol speelt, de mogelijkheid om eigen ervaringen en gevoelens te herkennen en erkennen. Daarnaast kan het ook inzicht in elkaars perspectieven en mogelijkheid tot gesprek bieden. Coachingspraktijk 4kids2tell, maar ook andere professionals, kunnen dit boek aan het gezin aanbieden direct na de diagnose diabetes of wanneer er binnen een gezin behoefte is aan extra ondersteuning.

7.1 Methode en thema's

Er is gekozen voor een kwalitatief vooronderzoek. Hiervoor is de vorm van een vragenlijst gekozen. De vragen die gesteld zijn stonden op papier en zijn zo open mogelijk gemaakt. Dit geeft de betrokkenen de kans om hun eigen inbreng te geven en dat ze kunnen vertellen waar ze behoefte aan hebben. Daarom is de vragenlijst semi gestructureerd. Wij zijn niet op zoek naar een cijfermatige conclusie, daarom viel de keuze op een kwalitatief onderzoek (Verhoeven, 2011). De vragenlijsten zijn gemaakt aan de hand van drie thema's die vanuit de theorie naar voren kwamen, namelijk: de systeemtheorie, lotgenotencontact en Ervaringsverhalen/life story telling. De vragenlijsten zijn per vraag in een van deze drie categorieën onderverdeeld. De antwoorden op deze vragen zijn neergezet bij ieder thema. Deze samenvatting wordt per doelgroep en thema uitgewerkt aan de hand van steekwoorden. Vanuit deze steekwoorden is een conclusie getrokken. De resultaten hiervan zijn bekeken en meegenomen in de uitwerking van ons product. De drie thema's zijn zowel bij de gezinnen gebruikt als bij de professionals. De professionals hebben de vragen in een andere context gekregen. De vragen voor het gezin waren per gezinslid hetzelfde.

7.2 De doelgroep

Er zijn gezinnen waarin de puber diabetes heeft benaderd om mee te werken aan ons vooronderzoek. Verschillende pubers, brusjes en ouders hebben hieraan meegewerkt. Ook is er een oudere vrouw met diabetes geïnterviewd om de antwoorden met de pubers van nu te vergelijken. Zij valt niet onder de doelgroep, maar het maakt het interessant om de verschillende tijden naast elkaar te leggen. Met de vragenlijsten hebben de geïnterviewde aangegeven wat de behoeften waren en of ze dingen miste in de pedagogische hulpverlening rondom diabetes. Door hun ervaring met diabetes kunnen zij vanuit zichzelf

beantwoorden wat ze wel of niet missen of anders zouden willen. Hierdoor kan het product aansluiten bij de doelgroep.

7.3 De professionals

Naast de gezinnen, hebben wij ook drie professionals benaderd met een vragenlijst. De professionals die wilde meewerken zijn een systeemtherapeut, een diabetesverpleegkundige en een diabetescoach. Aan hen is een andere vragenlijst voorgelegd dan aan de gezinnen. Deze vragen zijn tot stand gekomen door de thema's die centraal stonden bij het vooronderzoek. De input van de professionals is belangrijk voor het product, omdat er vanuit verschillende perspectieven antwoorden komen. De professionals kunnen mogelijk een ander beeld hebben van hun pedagogische ondersteuning dan de gezinnen ervaren. Het is interessant om dit naast elkaar te leggen en hieruit een conclusie te trekken.

7.4 Resultaten vooronderzoek

Het vooronderzoek bestond uit een vragenlijst, deze vragenlijst is door de doelgroep en professionals beantwoordt. Uit deze vragenlijsten zijn de antwoorden per vraag en thema onder elkaar gezet. Hieruit zijn steekwoorden naar voren gekomen. Deze resultaten worden samenvattend in dit hoofdstuk benoemd. De steekwoorden en zinnen die wij per thema verzameld hebben staan in bijlage 2 uitgewerkt.

7.4.1 Resultaten kinderen met diabetes

Uit ons praktijkvooronderzoek blijkt dat de kinderen met diabetes ervaren dat er weinig pedagogische begeleiding is bij het omgaan met hun diabetes. Ze zien in dat dit belangrijk kan zijn. De kinderen met diabetes willen graag betrokken worden in de gevoelens van elkaar en anderen binnen het gezin. In dit opzicht missen ze een luisterend oor en begrip. De medische kant van de ziekte wordt meer besproken dan de pedagogische kant. Er wordt aangegeven dat ervaringsverhalen belangrijk zijn om te vertellen, hierdoor komt de pedagogische kant aan het licht. Beide respondenten die hebben meegewerkt aan het vooronderzoek hebben van lotgenotencontact gehoord en vinden dit ook belangrijk. Het is voor hen belangrijk omdat ze hierbij inzien dat ze niet alleen zijn. Echter is voor één van de respondenten de drempel te hoog om daadwerkelijk aan een lotgenotenbijeenkomst mee te doen. Één van de respondenten heeft dit wel gedaan en is op ponykamp geweest.

7.4.2 Resultaten ouders

Uit het praktijkvooronderzoek is gebleken dat ouders pedagogische begeleiding, maar vooral medische begeleiding vanuit de kinderdiabetesverpleegkundige krijgen. Ook wordt er aangegeven dat zij geen directe behoefte te hebben aan ambulante pedagogische begeleiding. Binnen het gezin wordt er open gecommuniceerd over de ziekte. Zo wordt er door de respondenten duidelijk gemaakt dat zij situaties rondom de diabetes van het kind met het kind en de ouders bespreken. Binnen het gezin ligt er behoefte om ervaringen te delen. Ook wordt aangegeven dat ouders graag meer te weten willen komen over de ervaringen van de andere gezinsleden. Ouders geven aan dat zij hun emoties rondom de ziekte goed met de gezinsleden kunnen bespreken. Wel hebben zij soms het gevoel niet altijd gehoord te worden binnen het gezin en/of de directe omgeving van het gezin. Dit levert frustratie op bij ouders, aangezien zij erg veel steun en behoefte hebben aan het

delen van hun ervaringen, en ervaringen van anderen te horen en lezen. Een voorbeeld is het blad DIABC, waar gezinsleden hun ervaringen omtrent het leven met diabetes delen. Buiten het gezin is er niet altijd de mogelijkheid om verhalen te delen en hier ook erkenning in te vinden. De ziekte wordt vaak niet begrepen. Mede daardoor wordt het contact met lotgenoten als prettig ervaren. Het geeft erkenning en herkenning om te horen hoe andere gezinnen met de ziekte omgaan. Ouders nemen dan ook graag deel aan lotgenoten bijeenkomsten, zoals thematische informatie avonden.

7.4.3 Resultaten brusjes

De brusjes willen zich graag meer gehoord voelen als het gaat om hun gevoelens en angsten. Ook de begeleiding binnen het ziekteproces mag meer besproken worden. Er heerst nog een taboe over de jaloerse gevoelens die een brusje kan hebben naar het zieke brusje toe. Dit is iets waar het brusje het niet graag over heeft, omdat het zich dan schuldig voelt naar het kind met diabetes toe. Ook komt er naar voren dat weinig brusjes andere brusjes kennen. Het komt voor dat ze zich hierin alleen voelen en niet goed weten met wie ze hier over kunnen praten. Het lijkt de brusjes fijn om met iemand te kunnen praten, of verhalen te kunnen delen, die begrijpt wat het brusje doormaakt. Ondanks het feit dat ze aangeven dat ze het fijn zouden vinden om met iemand te praten die een soortgelijke situatie meemaakt, zijn geen van de drie brusjes naar een bijeenkomst voor lotgenoten geweest. De brusjes geven aan dat deze bijeenkomsten hen niet zijn aangeboden. Wel kennen ze het aspect "lotgenotencontact" en geven aan in de toekomst interesse voor lotgenotencontact-bijeenkomsten te hebben.

7.4.4 Resultaten professionals

De professionals geven aan dat er systematisch naar gezinnen wordt gekeken. De professionals vinden het belangrijk dat ieder gezinslid apart aandacht rondom diabetes krijgt. Een ziekte binnen het gezin zorgt voor een verandering binnen het systeem, hier wordt de rol van brusjes wel eens in vergeten. Ook wordt er gemerkt dat er behoefte is om verhalen te vertellen, dit wordt vaak als een opluchting ervaren. Door de professionals wordt er tijd en ruimte ervaren om met de gezinnen in gesprek te gaan. Het gevoel om gehoord te worden is belangrijk. Bij de professionals wordt lotgenotencontact in werking gezet. Gezinnen kunnen bijvoorbeeld lid worden van Diabetes Vereniging Nederland. De professionals merken dat niet ieder gezin hier de meerwaarde van inziet. Volgens de professionals heeft lotgenotencontact een meerwaarde, doordat er herkenning en erkenning is.

8. Good practices

Bij het eindproduct staat het gezin met diabetes centraal. Het product is een boek met ervaringsverhalen door en voor gezinnen met diabetes. Om achtergrond informatie te krijgen is er een vooronderzoek gedaan. Dit is gedaan aan de hand van literatuur en de good practices. Hiermee kon bekeken worden wat er al op de markt is omtrent ons product. Door dit te achterhalen, hebben we kunnen bekijken wat aanvullend en uniek kan zijn aan ons product.

Een voorbeeld van wat er nu op de markt is rondom diabetes is het boek “Het leven van Sam de K. Brugklasser en diabetes”, geschreven door Marlies Slegers. Dit boek is geschreven als dagboek van een brugklasser die diabetes heeft. Er staan strips in, letterlijke citaten en de gedachten van Sam. Het kan pubers herkenning geven van situaties die zij ook meemaken. Het is een goed boek om inzicht te krijgen in Sam zijn dagelijks leven en waar hij tegenaan loopt. Je krijgt een inzicht hoe het is om iedere dag met diabetes te leven. Het heeft niet alleen een medische kant, maar het doet ook veel met degene die diabetes heeft. In het boek komt duidelijk naar voren wat wij ook proberen te doen, namelijk je verhaal vertellen en een steun zijn voor anderen (Slegers, 2012). Voor ouders is er ook een boek op de markt, genaamd: “Oei er klopt iets niet”, geschreven door Krista Okma. Dit boek is een aanvullende variant op het boek ‘oei ik groei’. In het boek staan verhalen beschreven van ouders die merken dat er iets in de ontwikkeling van hun kind niet klopt. Er worden verschillende tips en adviezen gegeven rondom verschillende thema’s. Er komt bijvoorbeeld aan bod hoe je omgaat met het netwerk van hulpverleners, hoe brusjes de juiste aandacht krijgen en het belang van ervaringsverhalen wordt beschreven. Dit boek geeft inzicht in de problemen waar ouders tegenaan lopen wanneer de opvoeding van hun kind anders verloopt door een ziekte of handicap. Het boek is vooral gericht op kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking, maar de intentie van het boek komt overeen met hoe wij het boek willen maken, namelijk tips en adviezen voor het gezin om met de diabetes om te gaan. In het boek wordt het dagelijks leven en de praktische opvoedproblemen bespreekbaar gemaakt, met daarbij tips en adviezen. Dit is niet alleen bruikbaar voor ouders, maar ook voor de hulpverleners en professionals rondom het gezin (Okma, 2014). Ook hierbij sluit ons boek aan, het kan op meerdere fronten worden ingezet. Voor broers en zussen is er een boek geschreven door Anjet van Dijken. Dit boek heet “Het broers en zussenboek”. Dit is een boek geschreven door en voor brusjes met een bijzondere broer of zus. Zij geven een kijkje in hun leven met een broer of zus die een handicap heeft, chronisch ziek is of een aandoening of stoornis heeft. In dit boek worden verschillende vragen gesteld aan de brusjes over hun leven met hun bijzondere broer of zus. Door dit boek voelen brusjes zich niet alleen en kunnen ze zien dat anderen dit ook hebben. Uit een onderzoek blijkt dat deze ervaringen uitwisselen een positieve invloed heeft op de brusjes. Het is een kleurrijk boek dat een magazine vormgeving heeft. Dit kan een inspiratie zijn voor hoe wij willen dat ons boek eruit komt te zien. Het nodigt uit en springt in het oog, wat wij ook willen. Ook heeft ons boek hetzelfde doel, namelijk steun en erkenning brengen door verhalen te laten vertellen (Dijken, 2013).

9. Conclusie

9.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de conclusie beschreven. Er wordt een koppeling gemaakt tussen theorie en de praktijk. Vanuit deze conclusie kunnen er aanbevelingen gedaan worden. Ook wordt er vanuit de conclusie bekeken welke keuzes wij maken voor het boek en hoe het eindproduct er uit komt te zien. Vanuit de doelstelling van ons product wordt gekeken welke keuzes er gemaakt worden om bij de doelstelling aan te sluiten.

De doelstelling luidt als volgt:

Een boek met ervaringsverhalen geeft alle leden van het gezin, waarin diabetes type 1 een rol speelt, de mogelijkheid om eigen ervaringen en gevoelens te herkennen en erkennen.

Daarnaast kan het ook inzicht in elkaars perspectieven en mogelijkheid tot gesprek bieden.

Coachingspraktijk 4kids2tell, maar ook andere professionals, kunnen dit boek aan het gezin aanbieden direct na de diagnose diabetes of wanneer er binnen een gezin behoefte is aan extra ondersteuning.

9.2 Conclusie

Er wordt een groot beroep gedaan op kinderen met diabetes en hun ouders. Een ziekte die niet te genezen is bestaat uit dagelijkse interventies. Deze interventies hebben een grote invloed op het psychosociale deel van kinderen, maar ook op het gezin (Aalderen & de Blecourt, 2010). De fase van kind naar puber is belangrijk voor een kind. Ook gaan kinderen naar de middelbare school, dit is nog een verandering voor ouders. In deze leeftijdsfase gaan pubers experimenteren en grenzen opzoeken, wat moeilijk te combineren is met diabetes. De puberteit is een belangrijke fase om de bloedglucosewaarden te controleren, maar het hoort ook bij de leeftijd om hier geen zin in te hebben of het te verzwijgen. Voor ouders is dit ook een moeilijke tijd. Doordat een puber over grenzen wil gaan is het voor ouders vervelend om te blijven wijzen op het zelfmanagement. Dit kan vervolgens leiden tot confrontaties tussen ouders en de puber (Haverkort & Siersema, 2013). Het hele gezin verandert wanneer er een kind binnen het gezin in de puberteit komt. De verhoudingen komen anders te liggen. Dit geldt ook als een kind binnen het gezin een chronische ziekte heeft. Wanneer een kind diabetes heeft leidt dit ertoe dat het kind een uitzonderingspositie krijgt binnen het gezin (Van der Meulen, 2003). Hier merken de brusjes de effecten van. Zo kunnen brusjes een gevoel hebben van stress, angst, schuldgevoel of eenzaamheid ervaren. Sommige worden opstandig of jaloers op haar/zijn zieke broer of zus. Andere kinderen proberen minder op te vallen en trekken zich daarom terug. Het is belangrijk dat ouders brusjes aandacht geven en met ze te praten over deze gevoelens (VUMC, 2011). Het is van belang dat er binnen het gezin meer aandacht worden gegeven aan de verschillende gedragingen en emoties van elkaar. Om dit te kunnen realiseren is het belangrijk dat de gezinnen met elkaar in gesprek kunnen gaan of verhalen van elkaar te lezen. Ook kunnen zij van anderen verhalen lezen om hier steun uit te halen. Ons eindproduct voldoet aan deze behoefte omdat de verhalen vanuit verschillende perspectieven worden verteld. Er wordt gehoor gegeven aan iedereen, waardoor ieder gezinslid aan bod komt. Dit is het gewenste eindresultaat van de opdrachtgever, zodat het binnen de coachingspraktijk gebruikt kan worden. Het eindproduct is tot stand gekomen vanuit de systeemtheorie. De systeemtheorie gaat ervan uit dat alle gedragingen en rollen van gezinsleden niet los van elkaar kunnen

worden gezien. Deze gedragingen en rollen moeten in samenhang met elkaar worden beschouwd. Een gezin kan goed in kaart worden gebracht wanneer er duidelijk is welke posities en rollen de gezinsleden hebben. Wanneer er een gedeelte van het systeem aan veranderingen wordt blootgesteld, brengt dit veranderingen aan in de beweging van alle delen van het systeem. De systeembenadering wordt gebruikt bij het begeleiden van gezinnen. De reden hiervoor is dat de systeembenadering niet gericht is op individuele personen binnen het gezin, maar op het gezin als systeem. Hierdoor worden verschillende perspectieven benaderd (Willemse, 2012). Het eindproduct wordt vanuit de systeembenadering ontwikkeld. Ieder gezinslid is even belangrijk en het gezin wordt als systeem benaderd door verschillende perspectieven aan het licht te brengen. Net als bij de systeembenadering wordt er geprobeerd om een verandering in het systeem aan te brengen, namelijk inzicht krijgen in de beleving van de andere gezinsleden omtrent diabetes. Een ander belangrijk thema is lotgenotencontact. Lotgenotencontact is te omschrijven als onderling contact tussen mensen met een vergelijkbare aandoening, hun familieleden of partners. De hoofddoelen van lotgenotencontact zijn het herkennen en erkennen van ervaringen en elkaar emotionele steun bieden. Subdoelen van het lotgenotencontact zijn grip krijgen op eigen ziekte en/of situatie, een beter zelfgevoel en begrip tussen familieleden onderling (Distelbrink, De Gruijter, Oudenampsen, 2008). Vanuit deze punten is het eindproduct tot stand gekomen, wij willen dat gezinnen grip krijgen op hun situatie en dat ze begrip voor elkaar hebben. Ook kan de verhalen van anderen lezen een vorm van lotgenotencontact zijn. Het laatste thema dat aan bod komt is ervaringsverhalen/life story telling. Ervaringsverhalen zijn verhalen van mensen die terugblikken op bepaalde gebeurtenissen of bepaalde ervaringen in hun leven. Door het vertellen van ervaringsverhalen, kunnen emoties een structuur krijgen. Ook versterken ervaringsverhalen het zelfbeeld en identiteit (Bohlmeijer, 2006). Voor het eindproduct is dit een goed om hierbij aan te sluiten. Het is belangrijk dat de gezinnen over hun emoties kunnen praten en dit een plek kunnen geven. Ook blijkt uit de literatuur dat er soms spanningen zijn tussen ouders en de puber. Ouders moeten hun kind injecties geven en toezien of de dieetvoorschriften worden nageleefd. Hiervan kan het gevolg zijn dat het kind de ziekte als straf gaat ervaren. Vooral in de puberteit heeft een kind de drang naar onafhankelijkheid (Van der Meulen, 2003). Om ouders en kinderen handvatten te geven om hiermee om te gaan komen er pedagogische en praktische tips in het boek. Ook zijn deze tips erop gericht dat de gezinsleden met elkaar in gesprek gaan over hun gevoelens en ervaringen. De tips worden per gezinslid uitgewerkt en er komt een stuk in het boek over gespreksvoering en de systeemtheorie.

Ook is er een praktijkvooronderzoek uitgevoerd. Als we kijken naar de resultaten hiervan, blijkt dat er behoefte is voor een product als die van ons. Wanneer deze bij 4kids2tell te krijgen is zullen gezinnen de behoefte hebben om het te lezen. Er komt in ons praktijkvooronderzoek namelijk naar voren dat er weinig begeleiding is bij diabetes op pedagogisch gebied. Hier heeft niet iedere doelgroep behoefte aan, maar bij iedere doelgroep komt er naar voren dat er behoefte ligt om ervaringen te delen. Vanuit de kinderen met diabetes komt naar voren dat ze graag betrokken willen worden in de gevoelens van elkaar en anderen binnen het gezin. Ook missen zij een luisterend oor en begrip. Ook wordt duidelijk dat de medische kant meer besproken wordt. De medische kant van diabetes proberen wij te vermijden, juist om de pedagogische kant te belichten en aandacht te geven aan de behoeftes. Uit het vooronderzoek onder de ouders is gebleken dat ouders vooral pedagogische begeleiding vanuit de kinderdiabetesverpleegkundige krijgen.

De geïnterviewde geven aan dat er binnen het gezin open gecommuniceerd wordt over de diabetes. Ook hier ligt de behoefte om ervaringen te delen. Ouders lopen er ook tegenaan dat zij niet altijd gehoord worden door het gezin of hun omgeving. Daarom vinden ouders lotgenotencontact belangrijk. Ook bij de brusjes kwam naar voren dat ze zich meer gehoord willen voelen. Zij geven aan dat er soms nog een taboe heerst op hun gevoel, zoals jaloezie. Het lijkt de brusjes die geïnterviewd zijn om hun verhalen met anderen te kunnen delen, binnen en buiten het gezin. Als er gekeken wordt naar de overeenkomsten, valt het op dat iedereen behoefte heeft aan de ervaringen delen. Ook gehoord worden is een behoefte. De professionals zien dit in de praktijk ook terug. Zij zien dat verhalen delen vaak als een opluchting ervaren wordt. Het hele idee achter het boek bestond uit de verhalen willen delen. Nu blijkt dat er zowel in de theorie als praktijk wordt aangegeven dat hier behoefte aan is, weet ik zeker dat het boek een meerwaarde heeft voor 4kids2tell.

Als laatste is er een good practices gedaan. Hierbij is gekeken naar soortgelijke producten die al op de markt zijn. Hieruit bleek dat er veel boeken over diabetes, brusjes en gezinnen zijn, maar dat het gezin als systeem hierin ontbreekt. In dit onderzoek is niet naar voren gekomen dat er een boek met ervaringsverhalen en tips voor het hele gezin is. Daarom denken wij dat ons boek een meerwaarde is voor de opdrachtgever. Alle partijen, de gezinnen, professionals en de opdrachtgever, hebben positief gereageerd op ons product. Ook hebben zij graag meegewerkt om het product tot stand te brengen. Hieruit kan ik opmaken dat het aansluit bij behoefte en het vernieuwend kan zijn. Alle doelgroepen zijn het erover eens dat verhalen vertellen en gehoord worden erg belangrijk is, ons eindproduct kan dit realiseren.

10. Het product

10.1 Inhoud en vormgeving

Het uiteindelijke eindproduct is een boek met ervaringsverhalen geworden. Dit is een PDF bestand, maar wij leveren het ook op papier aan. In het boek speelt 'het gezin als systeem' een grote rol. Het boek is daarom ook door en voor gezinnen met diabetes. Het boek bestaat uit verschillende katernen. Deze katernen hebben ieder een andere kleur voorblad. In de inhoudsopgave komen deze kleuren terug, zodat het herkenbaar is. Er zijn verschillende katernen, namelijk:

- Ik heb diabetes (blauw)
- Ik ben een brus (geel)
- Ons kind heeft diabetes (groen)
- Ons gezin als systeem (paars)

In de eerste drie katernen zitten ervaringsverhalen en pedagogische tips verwerkt. Deze tips zijn op de doelgroep afgestemd. Dit hebben wij gedaan door naar de persoon toe te schrijven en op ons taalgebruik te letten. Deze tips hebben wij kernachtig neergezet, met daaronder een onderbouwing. In het boek hebben wij aangegeven dat zij hier hun eigen invulling aan moeten geven, dat werkt immers het beste. Het hoofdstuk van de ouders is uitgebreider. Zij krijgen ook tips over de omgang met hun kinderen, hun tiener met diabetes maar ook de omgang met brusjes. In het laatste katern, ons gezin als systeem, komt er een theoretisch stuk over de systeemtheorie en communiceren. Hier worden handvatten geboden en tips gegeven om met hun tiener te communiceren. Er wordt uitgelegd wat de systeemtheorie is en wat daarvan de uitgangspunten zijn. Voor de vormgeving van het boek is gekozen voor een speels, kleurrijk thema. Het uitgangspunt hiervoor is dat het de doelgroep moet aanspreken. Ook zijn er stukken uit het verhaal in een quote gezet, zodat er aandacht gevestigd wordt op een uitspraak. Dit kan aansporing geven tot het lezen van het verhaal. In het boek zijn tekeningen en teksten van Loesje gebruikt, om de boodschap te ondersteunen. Er is gekozen om de vorm van de verhalen zo puur mogelijk te houden. Wij hebben de schrijfstijl van de verhalen niet veranderd. Het is bij ervaringsverhalen belangrijk dat het zo puur mogelijk te houden zodat de emoties goed naar voren komen. Wij hebben deze invulling vrij gehouden waardoor de verhalen en de vorm van het verhaal heel gevarieerd is. Hierdoor is het een aantrekkelijk boek geworden met veel verschillende perspectieven. De opdrachtgever heeft aangegeven het boek op de website te willen publiceren, waardoor het voor iedereen toegankelijk wordt. Daarom hebben wij ervoor gekozen om het boek als bewijs voor de opleiding uit te printen en niet te drukken.

10.2 Implementeren in de praktijk

Ons boek is tot stand gekomen door een vraag van de opdrachtgever; 4kids2tell. Voor hen is het boek in eerste instantie gemaakt. Diabetes vraagt veel van een gezin, omdat er continue op gelet moet worden. Voor de ouders en kinderen kan dit lastig zijn (4kids2tell, z.d.). Het boek is bruikbaar voor 4kids2tell omdat dit boek ondersteuning kan bieden bij het aangaan van gesprekken over emoties en ervaringen. Het boek is voor kinderen van 12 t/m 18 jaar met diabetes type 1, hun ouders en hun brusjes. Ook zou het product gebruikt kunnen worden buiten het gezin, om anderen meer inzicht te laten krijgen in diabetes. Zo zou het gebruikt kunnen worden in de klas, op de sportclub, bij vriendjes en vriendinnetjes

of andere familieleden. Het geeft een kijkje naar de andere kant van diabetes, namelijk de emoties die daarbij komen kijken. Er is behoefte aan een luisterend oor en begrip. Deze behoefte is in de onderzoeken naar voren gekomen en de theorie ondersteunt dit. Dit boek kan aan deze behoefte voldoen. Het boek kan een bijdrage leveren aan pedagogische ondersteuning en begrip van naasten. De gezinnen die hebben meegewerkt waren enthousiast over het idee om dit boek te maken. Ook de professionals en de diabetes verenigingen die wij hebben benaderd vonden dit een goed initiatief en hebben ons geholpen met contacten leggen. 4kids2tell gaat het boek in hun coachingspraktijk gebruiken. Hierdoor hebben zij meer middelen om de gezinnen te ondersteunen. Ook geven zij aan dat ontwikkelopdrachten altijd waardevol zijn voor 4kids2tell. Er is al contact geweest met meerdere instellingen, waaruit naar voren kwam dat ze het een goed initiatief vonden. Vanwege het feit dat alle doelgroepen en betrokkenen enthousiast zijn, zou het kunnen dat het boek geschikt is om op andere plekken gebruikt kan worden, zoals bij de DVN of in een ziekenhuis (A. van Bijsterveldt, persoonlijke communicatie, 2015).

4kids2tell krijgt een papieren versie van het boek en een PDF bestand. Het papieren exemplaar kan uitgeleend worden aan gezinnen en meegenomen worden naar overlegmomenten met belangrijke partijen voor bekendheid. Het boek is in PDF formaat ontwikkeld, waardoor het ook te downloaden is. Dit kan de drempel verkleinen dat het boek aangeschaft moet worden op papier. Het boek kan ook gelezen worden op tablets, smartphones of e-readers. 4kids2tell heeft aangegeven dat ze het boek op de site willen zetten, zodat het voor iedereen toegankelijk is. Eventueel komt er een mogelijkheid voor reacties van de lezers, zodat wij een evaluatie kunnen houden. Wij kunnen het boek promoten op de Kidz&Ko dag. Dit is een regionale dag voor kinderen met diabetes en hun ouders in regio Noord Brabant. Na een evaluatie kunnen wij nog aanpassingen aan het boek doen, waardoor het geoptimaliseerd wordt. Wij kunnen de personen van de ervaringsverhalen benaderen voor toestemming om het product verder uit te breiden en te verspreiden. Het kan bijvoorbeeld op de website van Diabetes Vereniging Nederland geplaatst worden.

Literatuurlijst

Aalderen, W.M.C. van & De Blecourt, A.C.E. (2010) *Ziekten en Handicaps* (1e druk). Bohn Stafleu van Loghum

Artsen voor kinderen (2015) *Diabetes; thema puberteit*. Op 3 maart 2015 ontleend aan https://www.cyberpoli.nl/diabetes/themas/thema_puberteit

Bil, M. de, & Bil, P. de, (2009) *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie. Van wieg tot hangplek: de ontwikkeling van 0- tot 18-jarigen* (2e druk). Soest: Nelissen.

Bokseveld, B. (2010) *Verslag van het congres 'psychologie van de levenskunst'*. Enschede: Academie Mens en Maatschappij Saxion.

Bohlmeijer, E. (2006) *De betekenis van levensverhalen, theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Diabetesvereniging Nederland (2014) *Kinderen*. Op 5 maart 2015 ontleend aan: http://dvn.nl/?gclid=Cj0KEQIA99qnBRDnrYCKt4ClzZABEiQAvqPaLEFwVEWnZyGaQBXZZn6cTAvSdTPFKAdAeiezOFKPsuYaAt_g8P8HAQ

Dijken, van, A. (2013) *Broers-en zussenboek. Voor & door brussen met een bijzondere broer of zus*. Terra - Lannoo, Uitgeverij

Distelbrink M., Gruijter M., Oudenampsen D. (2008) *Effecten van lotgenotencontact*. Onderzoek bij vereniging Spierziekten Nederland. Op 19 maart 2015 ontleend aan: http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf

Haverkort E.B. & Siersema, P.D. (2013) *Informatorium voor Voeding en Diëtetiek: Dieetleer*. Bohn Stafleu van Loghum

Janssen, P.G.H. & Avendonk, M.J.P. (2009) *Leven met diabetes mellitus type 2* (1^{ste} druk). Bohn Stafleu van Loghum

Kempeneers, S. (2005) *Als woorden spreken* (1^{ste} druk). Acco

Meulen, B. F. van der. (2003) *Orthopedagogische thuisbegeleiding aan gezinnen met een chronisch ziek kind*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Nabuurs, M. (2007) *Basisboek systeemgericht werken*. Baarn: HB uitgevers.

Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014) *Chronische ziekten en Multimorbiditeit. Omvang van het probleem; Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Op 16 februari 2015 ontleend aan

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

Nationaal Kompas Volksgezondheid (2014) *Diabetes mellitus, Omvang van het probleem*.

Op 16 februari 2015 ontleend aan

<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/endocriene-voedings-en-stofwisselingsziekten-en-immuniteitsstoornissen/diabetes-mellitus/omvang/>

Nivel (2011) *Zorg voor chronisch zieken: Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Op 2 maart 2015 ontleend aan

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>

Okma, K. (2014) *Oei er klopt iets niet*. LANNOO CAMPUS.

Poel, L. van der (2010) *Ecologische pedagogiek bij de voltijdbachelor pedagogiek*. Interne publicatie gebaseerd op het competentieprofiel voor de HBO pedagoog. Utrecht:

Hogeschool Utrecht. Opgehaald op 20 februari 2015 van

<https://onderwijsteams.sharepoint.hu.nl/fmr/IEP/afstuderen/Ecologische%20pedagogiek/Fo rms/AllItems.aspx&AuthResend1908BC2350124b5095AB75012FA405BA>

RIVM (2014) *Méér chronisch zieken; minder aan de zijlijn van de samenleving*. Op 2 maart 2015 ontleend aan

http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/M%C3%A9%C3%A9r_chronisch_zieken_minder_aan_de_zijlijn_van_de_samenleving

Schuurman, M. & Beek, van, P. (2007) *Werken met levensverhalen en levensboeken*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Slegers, M. (2012) *Het leven van Sam de K. Brugklasser en diabeet* (1e druk). Bohn Stafleu van Loghum

Tesselaar, S. & Scheringa, A. (2008) *Story telling Handboek* (1e druk). Uitgeverij Boom

The Diabetes Control and Complications Research Group (2010) *Intensive Diabetes Treatment and Cardiovascular Disease in Patients with Type 1 Diabetes*. Op 14 mei 2015 ontleend aan

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2637991/>

Twemlow, A. (2006) *Grafisch ontwerpen: Waar is het goed voor?* (1e druk). Bispublishers

Verhoeven, N. (2011) *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs* (3^e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

VUMC (2015) *Leren leven met diabetes*. Op 16 februari 2015 ontleend aan

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

VUMC (2011) *Mijn tiener met diabetes*. Op 5 maart 2015 ontleend aan <http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl/brusjes.html>

Willemse, J. (2012) *Anders kijken: theorie en praktijk van de systeembenadering*. (2e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Wubs, J. (2010), *'Liefde en leiding. Vier verschillende opvoedstijlen. Omdat over kinderen zoveel meer te weten valt'*. Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker.

4kids2tell (z.d.) *Zet eigen kracht, niet in de wacht!*

Bijlage 1: Uitbreiding theoretisch kader

Hyper en hypo

Een hypo, ook wel hypoglykemie genoemd, is een verlaging van de bloedglucosespiegel. Oorzaken hiervoor kunnen zijn: te veel insuline gespoten hebben, onregelmatig eten, overmatig alcohol gebruik of warme temperaturen. Een hypo kan alleen voorkomen bij diabetes die insuline spuiten of tabletten slikken. Een hypo kan door inname van koolhydraten worden gecorrigeerd. Verschijnselen die op kunnen treden bij een hypo zijn: onrust, honger, trillen, agressief gedrag, bleek wegtrekken, transpireren en minder bewust zijn. In hele erge gevallen kan er bewustzijnsverlies optreden.

Bij een hyper, hyperglykemie, is er teveel suiker in het bloed aanwezig. Hier kunnen verschillende redenen voor zijn, zoals te weinig insuline gespoten hebben, minder bewegen dan normaal of meer gegeten hebben dan normaal. Hierdoor gaat de bloedglucosewaarde stijgen. Bij een hyper kunnen jonge kinderen subtiele gedragsveranderingen krijgen. Bij een hoge bloedglucosespiegel vindt er glucoseverlies plaats via de urine. Dit gaat gepaard met verschijnselen als veel plassen, veel dorst, jeuk, vetverbranding of zelfs verzuring (Van Aalderen & De Blecourt, 2010).

Diabetes type 2

Diabetes type 2 lijkt op type 1, maar toch zit er een groot verschil in. Bij diabetes type 2 maken de cellen nog wel insuline aan. De productie van de insuline is alleen niet genoeg, waardoor er een te hoog glucosegehalte in het bloed ontstaat. Bij diabetes type 2 speelt insulineongevoeligheid of insulineresistentie een grote rol. Dit houdt in dat de insuline die nog wél aangemaakt wordt minder goed zijn werk kan doen, omdat de cellen ongevoelig zijn voor insuline. Bij diabetes type 2 is de aanleg erfelijk bepaald, maar speelt de leefwijze een grote rol. Overgewicht, onvoldoende beweging en verkeerde eetgewoonten verhogen de kans op diabetes type 2. Wanneer een aanpassing in de leefwijze niet genoeg werkt, worden er bloedglucose verlagende tabletten ingezet. Wanneer bloedglucose verlagende tabletten niet werken, is insuline therapie noodzakelijk. Ook kan er combinatie zijn tussen insuline behandeling en tabletten (Janssen & Avendonk, 2009).

Bijlage 2: Uitwerking praktijkvooronderzoek

Het praktijkvooronderzoek bestond uit een vragenlijst, deze is door de doelgroep en professionals beantwoordt.

Vragenlijst gezinnen

1. Krijg je pedagogische begeleiding binnen het gezin bij het omgaan met diabetes? Zo ja, op welke manier? Zo nee, zou je daar behoefte aan hebben?
2. Mis je iets in de pedagogische begeleiding? Zo ja, wat? Zo nee, waarom niet?
3. Uit ons theoretisch onderzoek blijkt dat het belangrijk is om lotgenotencontact te hebben en ervaringsverhalen te vertellen. Wat is je mening/ervaring hierover?
4. Wordt er binnen het gezin open gecommuniceerd over de ziekte? Zo ja, op welke manier? Zo nee, zou je hier behoefte aan hebben?
5. Heb je behoefte aan het delen van jou verhaal aan de andere gezinsleden en sta je open voor verhalen van de andere gezinsleden?
6. Heb je het gevoel bepaalde emoties niet te kunnen/durven uiten binnen het gezin?
7. Heb je zelf wel eens gehoord van lotgenotencontact?
8. Ben je zelf wel eens naar een lotgenoten bijeenkomst geweest of op een andere manier deelgenomen aan lotgenotencontact? Zo ja, Wat heb je geleerd van dit lotgenotencontact? Wat heb je meegenomen van de ontmoeting? Zo nee, in hoeverre heb je hier behoefte aan?

Vragenlijst professionals

1. Wordt er binnen uw werkveld systeemgericht benadert? Zo ja, op welke manier komt dit tot uiting? Waarom vindt u dit wel of niet van belang?
2. Wat zou volgens u de meerwaarde zijn van systeemgerichte benadering binnen de hulpverlening van gezinnen?
3. Merkt u in uw werkveld dat er behoefte is om verhalen te delen? Waarom wel of niet?
4. Ervaart u ruimte en tijd om met uw patiënten/cliënten hierover in gesprek te gaan?
5. Wat is volgens u wel of niet het belang van ervaringsverhalen vertellen? Het zorgt ervoor dat een cliënt het gevoel heeft niet allen te zijn. De cliënt voelt zich veilig om te delen.

6. Is voor uw patiënten/cliënten het lotgenotencontact bekend? Nemen ze hier zelf initiatief in?
7. Is er volgens u meerwaarde van lotgenotencontact in de verwerking van het ziekteproces? Hebt u hier praktijk voorbeelden van die u kort kunt beschrijven?

Aan de hand van deze vragen zijn er steekwoorden en steekzinnen gemaakt om de situatie in kaart te kunnen brengen en hierover een conclusie te schrijven. Deze steekwoorden zijn opgedeeld in drie verschillende thema's. Deze steekwoorden staan hieronder beschreven.

Steekwoorden/steekzinnen kinderen met diabetes

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "systeemtheorie":

- Geen begeleiding bij het omgaan met diabetes.
- Zien in dat het handig en belangrijk kan zijn
- Willen graag betrokken worden in de gevoelens van elkaar en naar het verhaal van elkaar luisteren
- Missen begrip en/of luisterend oor
- Bij een persoon is het bespreekbaar geweest, de ander ervaart dit minder
- Medische kant wordt meer besproken
- Staan open voor verhalen van gezinsleden

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "ervaringsverhalen/life story telling":

- Ervaringsverhalen zijn belangrijk, gehoord worden is belangrijk
- Hier kunnen ze hun verhaal doen
- Staan open voor de verhalen van elkaar

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "lotgenotencontact":

- Ze hebben allemaal van lotgenotencontact gehoord
- Vinden lotgenotencontact belangrijk
- Helpt bij het inzien dat ze niet alleen zijn
- Een diabeet heeft nooit deelgenomen, de drempel is hoog voor haar. Leest liever verhalen
- Een op ponykamp geweest. Zag hierdoor dat ze niet de enige was.

Steekwoorden/steekzinnen ouders

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "systeemtheorie":

- Pedagogische begeleiding vooral door kinderdiabetesverpleegkundige en kinderarts.
- Niet meer behoefte aan pedagogische begeleiding.
- Er wordt open gecommuniceerd binnen het gezin, soms moeite brusjes erbij te betrekken.
- Behoeft van delen ervaringen binnen het gezin, ook behoefte de verhalen van anderen binnen het gezin te weten te komen.
- Geen moeite met het uiten van emoties binnen het gezin, soms wel het gevoel niet gehoord te worden.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "ervaringsverhalen/life story telling":

- Het delen van ervaringen met andere ouders als fijn bevonden.
- Ervaringsverhalen lezen in het blad Diabc
- Vaak wel de behoefte om verhalen te vertellen, niet altijd de mogelijkheid
- Openstaan voor de ervaringen van andere gezinsleden.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "lotgenotencontact":

- Contact met lotgenoten wordt als prettig ervaren
- Het geeft steun te horen hoe andere gezinnen ermee omgaan.
- Lotgenoten contact is bekend
- Zelf ook deelgenomen aan lotgenoten contact, hier veel steun aan gehad.

Steekwoorden/steekzinnen brusjes

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "systeemtheorie":

- Geen pedagogische begeleiding voor de brusjes.
- Meer betrokken willen worden bij het ziekteproces van broer en/of zus
- Meer begeleiding in het verwerkingsproces
- Meer gesprekken over gevoelens en angsten willen voeren dan over het medische stuk.
- Taboe om over jaloerse gevoelens te praten binnen het gezin.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "ervaringsverhalen/life story telling":

- Ik ken niet veel zusjes van andere kinderen die diabetes hebben. Hierin voel ik me soms alleen.
- Fijn om mijn verhaal aan iemand kwijt te kunnen die mij begrijpt en dat we elkaar kunnen steunen.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "lotgenotencontact":

- Alle drie de brusjes hebben gehoord van lotgenotencontact
- Alle drie de brusjes zijn nog nooit naar een bijeenkomst geweest voor lotgenoten.
- Geven wel aan hier interesse in te hebben.

Steekwoorden/steekzinnen professionals

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "systeemtheorie":

- Er wordt systemisch gekeken naar gezinnen
- Het is belangrijk dat ieder gezinslid apart aandacht rondom het omgaan met de ziekte krijgt.
- Problemen en oplossingen worden vanuit het systeem benadert.
- De ziekte zorgt voor een verandering binnen het systeem, automatisch past ieder lid van het systeem zich hierin aan.
- De rol van broertjes en zusjes wordt hierin nog wel eens door ouders vergeten.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema "ervaringsverhalen/life story telling":

- Er is altijd behoefte om verhalen te vertellen.
- Het delen van verhalen wordt ook vaak als een opluchting ervaren.
- Brusjes zetten zichzelf in dit proces nog wel eens op de achtergrond.
- Er wordt tijd en ruimte ervaren om met de gezinnen in gesprek te gaan.

- Het krijgen van diabetes is een traumatische ervaring, het delen van verhalen hierover geeft erkenning en herkenning.
- Het gevoel gehoord te worden.

Steekwoorden/steekzinnen omtrent het thema “ lotgenotencontact”:

- Lotgenotencontact wordt vaak in werking gezet. Bijvoorbeeld lid worden van DVN.
- Niet ieder gezin ziet hier direct ook de meerwaarde van in.
- Lotgenoten contact heeft een meerwaarde, hierdoor is er herkenning en erkenning.
- Ook het gevoel er niet alleen voor te staan is erg belangrijk, het biedt steun.

Bijlage 3: Correspondentie brief die naar de gezinnen verzonden is

Hallo allemaal,

Wij ,Noor, Marije en Iris, zijn druk bezig met ons afstudeerproject/traject aan de opleiding Ecologische Pedagogiek te Amersfoort. Voor dit afstudeertraject/project ontwikkelen wij een product omtrent Diabetes Mellitus type 1. Ons afstudeerproduct wordt een boek vol met ervaringsverhalen door en voor het hele gezin waar diabetes type 1 een rol speelt.

De ervaringsverhalen die wij willen verwerken zijn verhalen die zo vrij mogelijk verteld kunnen worden. Dit kan in de vorm van een verhaal, gedicht, tekening, foto of iets anders creatiefs.

Hiervoor zijn wij op zoek naar:

- Jongens of meiden met diabetes type 1 vanaf 12 jaar, die over deze periode willen vertellen
- Ouders van kinderen tussen de 12 en 18 jaar met diabetes type 1
- Broertjes en zusjes van kinderen tussen de 12 en 18 jaar met diabetes type 1

Het is de bedoeling dat het boek wordt ingezet door coachingspraktijk 4kids2tell (www.4kids2tell.nl), die de pedagogische coaching richt op kinderen met diabetes type 1 en hun gezinnen, met de bedoeling om het later op grotere schaal uit te geven.

Wanneer u/jij met uw/jouw verhaal hieraan bij wilt dragen is er de mogelijkheid om dit ook anoniem te doen. U/jij kunt dit zelf aangeven door wel of geen toestemming te geven voor het gebruik van u/ jouw naam en foto.

Graag horen wij of jullie mee willen werken.

Mailen kan naar: iris.hoogbergen@student.hu.nl, Marije.m.vanderwerf@student.hu.nl of Noortje.stuurman@student.hu.nl

Groeten,

Noor, Marije en Iris

Bijlage 4: Foto's eindproduct

