

Onderzoek stress bij ouders van kinderen met Diabetes 1



Jaarverslag Jochem 1 jaar diabetes patiënt

Mei, 2017

Voorwoord

Vooropgesteld: dit is geen standaard onderzoeksrapport. Dit is allereerst een cadeau welke ik heb overhandigd vandaag (17 mei 2017) aan Jochem. Jochem is onze zoon. Bij hem is exact een jaar geleden diabetes type 1 vastgesteld. In de herfst van dat jaar ben ik gestart met het onderzoek naar stressfactoren. Het verhaal van Jochem is uiteindelijk samengesmolten met het onderzoek. Voor de echte cijferfreaks verwijs ik graag naar het bijbehorende tabellenrapport. Voor de mensen die ons persoonlijk kennen, verwijs ik graag naar de bijlage waar de Facebookberichten van afgelopen jaar over dit thema zijn opgenomen. Voor met name lotgenoten die ook dagelijks stress ondervinden maar ook “ieder ander” zou ik zeggen: lees dit verslag maar eens door. Het maakt inzichtelijk wat er zoal speelt als je kind deze onzichtbare ziekte oploopt. En er staan een aantal uitkomsten van het onderzoek in verwerkt die zeker leiden tot herkenning en wellicht ook tot vervolgonderzoek.

Ik wens iedereen veel plezier bij het doorlezen van het rapport en ik hoop dat dit rapport een aanzet zal zijn tot vervolgonderzoek en / of verdieping van de onderzochte thema's.



Inhoud

Voorwoord	3
Aanleiding van dit onderzoek	5
Waarom dit onderzoek?	7
Meer over dit onderzoek	8
Segmentering	9
Toelichting middels open vragen	9
Stressfactoren	9
Wat hoop ik met het onderzoek te bereiken?	10
Het onderzoek	10
Antwoorden voor open vragen zijn zeer herkenbaar	10
De uitkomsten	11
De meeste stress	11
Beoordeling niveau stress door middel van een rapportcijfer	11
Minder werken om zorg te kunnen bieden	12
Scholen en diabetes	13
Conclusies scholen:	15
Sporten en diabetes	16
Conclusies sport	17
Werk(gever) en diabetes	18
Conclusies werk(gever):	19
Tips en trucs (aangedragen door ouders	19
Bijeenkomsten ouders / kinderen	20
Overall conclusie	20
Bijlage 1: vragenlijst onderzoek stressfactoren diabetes ouders	21
Bijlage 2: Tabellenboek onderzoek naar stressfactoren diabetes ouders (apart document)	23
Bijlage 3: Facebook berichten 17 mei 2016 tot en met 17 mei 2017 (apart document)	23

Aanleiding van dit onderzoek

Tot mei 2016: leefden we ons leventje zoals wij dit altijd voor ogen hebben gehad. We waren (zijn) een normaal gezin met mijn lieve en zorgzame vrouw Miranda als belangrijkste steunpilaar. Miranda werkt drie dagen op een zeer druk informatiecentrum van een hogeschool. Daarnaast hebben we twee zonen. De oudste zoon heet Jochem (13 jaar inmiddels) en hij is een rustige, lieve en (soms wel eens wat te) relaxte aanstaande puber met een grote passie voor het voetbal. Zijn specialisme is keepen! Jochem heeft nog een vier jaar jongere - schat van een – broertje. Zijn naam is Bram en hij vindt alles interessant en staat te boek als een ware knutselkoning. En tenslotte mezelf, een zelfstandig ondernemende onderzoeker maar bovenal trotse vader van beide kereltjes en natuurlijk op mijn vrouw.

Nadat in mei 2016 bij onze oudste zoon Jochem diabetes 1 geconstateerd is, dachten we in eerste instantie nog dat het wel meeviel. We wisten eigenlijk maar heel weinig van de ziekte af behalve dat heel veel mensen het hebben én dat het daarom waarschijnlijk wel wat mee zou vallen. Maar in een aantal weken tijd kan je heel veel leren! Van onbezorgde ouders die hun kinderen dagelijks gewoon “hun dingen” lieten doen tot heuse controle freaks omdat we bang zijn voor de directe, maar misschien nog wel meer de indirecte gevolgen van deze ziekte. Want wat doet diabetes met je kind over langere termijn?



Dat Jochem – eind mei vorig jaar (=2016) bij onze huisarts zou belanden, viel te voorspellen. Hij was fors afgevallen, dronk heel veel, plaste soms meerdere keren per nacht in zijn bed, was heel vaak erg moe etc... We gingen ervan uit dat het wellicht te maken had met het drukke bestaan van onze destijds 12 jarige zoon. Druk op school, met sporten en wellicht het aanstaande puberschap.... Kon wel eens wat bloedarmoede zijn, voordat we naar de dokter gingen, nam Jochem 7 dikbelegde stukken brood met appelstroop. Eenmaal bij de huisarts was de diagnose al snel gesteld. Diabetes en wel de type 1 variant. De dokter belde met het ziekenhuis. Vanuit de hoek van de spreekkamer hoorde ik de dokter met bedeesde stem zeggen “we hebben er weer eentje”....

We konden gelijk door naar het ziekenhuis. Jochem zat extreem hoog in zijn suikerwaardes op dat moment. Hij stond enorm wankel op zijn benen. We werden liefdevol ontvangen door zeer kundig en betrokken ziekenhuis medewerkers. Wat een toppers daar!

Nadat Jochem op vrijdagmiddag, vijf dagen na zijn opname, werd ontslagen uit het ziekenhuis, ging hij niet naar huis toe. Nee hij ging gelijk door naar de voetbalclub waar een wedstrijd tussen ouders en kinderen was georganiseerd. Tezamen met een gezellige barbecue. Dat was gelijk een heuse beproeving! Waar je vroeger nooit nadacht over “wat te eten en te drinken” werden we, als kersvers diabetes gezin, gelijk al uitgetest hoe een diabetes patiënt hier rekening mee moet houden. Tevoren hadden we, samen met de begeleiding van het ziekenhuis, diverse – eet & insuline scenario’s berekend voor Jochem die avond. Wat een gedoe was dat zeg! Maar het ging verder wel goed die avond! We hadden de eerste vuurdoop doorstaan! Vele zouden er nog doen volgen.

Maar letterlijk vanaf dag 1 zijn we doorgegaan met Jochem te ondersteunen met zijn grootste hobby - en enige echte - uitlaatklep. Zijn ambitie was (en is) om op een zo hoog mogelijk niveau te keepen. Diabetes of niet: hij wil ervoor gaan! Maar diabetes en sporten: gaat dat wel samen? Als onwetend ouder besluit je uiteindelijk om “maar” assistent trainerschap aan te gaan bij het team van Jochem. Ben je er in ieder geval altijd bij....

Na deze eerste lastige weken thuis gaat Jochem voor het eerst weer naar de basisschool. Nu zijn de laatste weken op de basisschool zijn sowieso al emotioneel beladen. Na de zomervakantie gaan de leerlingen verder als brugklassers in het voorgezet onderwijs en het naderende afscheid doet veel met de jonge tieners.

In de zomervakantie, die kort hierop volgt, proberen we als gezin te genieten van alle mooie dingen van het leven. En het gaat relatief goed. Maar wat wordt je soms moe/verdrietig van deze nieuwe levensstijl! We testen vooral ook uit of je met diabetes goed kunt sporten. We fietsen veel, we wandelen en we trainen gewoon zoals we het vroeger ook zouden doen. En na deze bijzondere vakantieperiode begint het normale leven weer. Het voetbal gaat weer los, zo ook de scholen en het werk van mijn vrouw. Ik probeer mijn werk ook weer op te pikken. Als zelfstandige kan ik weliswaar mijn eigen tijden inplannen maar het blijkt – verrekte – lastig te zijn om werk en zorg goed op elkaar af te stemmen. Je merkt dat het niet in de koude kleren is gaan zitten. Bovendien bemerk ik ook dat lotgenoten (ouders) wel eens stuiten op onbegrip op het werk. Diabetes is toch behoorlijk onbekend, zegt je gevoel. Even van je plek af omdat er onzekerheid is over Jochem zijn waardes is er niet altijd bij als je bijvoorbeeld zoals mijn vrouw op een (druk) informatiecentrum werkt. Ze voelt haar soms bezwaard als ze weer eens – naar achteren – moet voor een telefoongesprek met een onzekere en soms angstige Jochem. Maar natuurlijk: als het moet dan kies je ten aller tijden voor je kind! Maar toch...



In de vakantie hebben we een app groep opgezet. We noemen deze app groep Dia B en hierin zitten Miranda, Jochem en ik. Deze wordt in toenemende mate gebruikt. Zodra Jochem gemeten heeft en / of gespoten dan laat hij dit weten in deze app groep. Maar Jochem vergeet dit nog wel eens te doen. En er vinden in de app groep vele discussies plaats. Soms dwingend: je moet nu actie ondernemen!, Soms: zakelijk: ik heb twee broodjes gegeten en ga nu drie eenheden spuiten. En soms ook emotionele toestanden van een Jochem die het even niet meer weet of even niet meer ziet zitten. Op de eerste bladzijde van dit rapport zijn een aantal – printscreens - van appjes geplaatst.

Ik realiseer me dat het vaak een toestand is omgaan met diabetes... Door dit alles ga je jezelf verdiepen in de diabetes materie. Bijna elke dag kom je nieuwe zaken tegen. Maar hoe meer je komt te weten des te beangstigender het soms wordt. Soms lees je bepaalde artikelen maar even niet. Dat komt nog wel. Alhoewel: liever niet!

En via social media en met Facebook kom je in contact met andere ouders van kinderen met diabetes. Je wisselt ervaringen uit en deelt de kennis en nieuwtjes die je hebt over deze ziekte. Zoals die ene keer in augustus toen we te horen kregen via Facebook van – collega diabetes ouders – dat er die avond een diabetes professor bij RTL Late Night aan zou schuiven die aangeeft dat er belangrijk nieuws naar buiten wordt gebracht met betrekking tot genezing van diabetes type 1.

Met zijn allen hebben we gekeken naar de uitzending. Ondanks dat je elkaar niet goed kent, voel je een (warme) verbondenheid! De reacties zijn hoopvol maar iedereen houdt wel een slag om de arm. De meer ervaren ouders hebben al vaker positief nieuws gehoord. Eerst zien en dan geloven....

Verhaal broertje Bram en omgang diabetes grote broer Jochem

Facebook 4 mei 2017

Hoera Brammetje 10 jaar!

We (Miranda, (jongste zoon) Bram en ik) zijn in de voetbalkantine. Jochem zijn team heeft zojuist getraind. Hij staat onder de douche met zijn voetbalmaten.. Miran en ik nemen een bakje koffie. Doen we vaker na het trainen. Even stoom afblazen en daarna "op huus an"... Bram vraagt of hij een mars of iets dergelijks mag. Dat is vrij ongebruikelijk maar hij heeft er zin en ach: tis vakaansjuh nou.....

Bram bestelt het snoep zelf. Hij doet het liefst zoveel mogelijk zelf! Hij opent de reep en neemt zijn eerste hapje. Op dat moment verschijnt Jochem in de kantine en loopt op ons af. Bram staat gelijk op en gaat verderop achter een groepje andere mensen zijn mars opeten. Jochem heeft niks in de gaten en krijgt, nadat hij zijn waardes heeft gemeten, wat suikervrij drinken.

Later lopen we naar het parkeerterrein en dan zegt Bram zachtjes tegen ons terwijl Jochem voor ons uitloopt: "ik vond het zo zielig dat Jochem niet een mars mag eten. Daarom ben ik maar even verderop gaan zitten.

Dit is Bram ten voeten uit. Hij voelt dit soort zaken feilloos aan. Brammetje: een type: ruwe bolster / blanke pit! Hij is wel eens wat kortaf maar wat is het verder een helder, slim kereltje!

Nou kereltje... Bram "de beuker" is al een hele vent en wordt ongetwijfeld een beer van een kerel! Een fantastische ventje die ons denk ik nog vaak zal doen verbazen!

Zet um op Bram! Denk goed om je grotere broer en ook om jezelf! Maak er een prachtige dag van vandaag. Want als er één kan genieten van een verjaardag..... Dan is het onze Bram wel!!



Waarom dit onderzoek?

Uiteindelijk besluit ik om zelfstandig een onderzoek te doen onder ouders en verzorgers van kinderen met diabetes 1. Hierin liggen meerdere redenen aan ten grondslag. Allereerst omdat de ziekte jezelf bijzonder zwaar heeft aangegrepen en omdat ik een zwaar vermoeden heb dat dit bij andere ouders ook zo is. Of wellicht is dat bij anderen nog wel erger. Maar ook omdat ik het idee heb dat er nog veel te winnen valt. In de communicatie met betrokken partijen, in de voorlichting, in de beleving / kennis van andere mensen over deze rot ziekte.

Waarom? Nou omdat de ziekte niet (erg) zichtbaar is, mensen zien je kind bijna alleen als het goed gaat, dus is de conclusie al snel gemaakt dat het allemaal wel wat mee valt..... Het idee om dit onderzoek op te starten ontstond dan ook omdat de ik het idee had dat je als ouder, zoveel moet uitleggen. Pfff: alweer.... Anderen zien het niet, ze snappen het niet! Het lijkt erop dat ze je maar aanstellerig vinden..... En niet iedereen hoort. Uitzonderingen daargelaten! Er zijn ook mensen die alle begrip hebben en deze ook tonen.

En ik snap het ook nog wel. Omdat je zoon elke dag op school zit, maken ze daar regelmatig mee dat het letterlijk – even – niet goed gaat. Vaak is het even een druivensuiker of even bijspuiten en het gaat wel weer....

Op de sportvereniging zien “ze” ook vaak niks aan je kind. Ze zien je kind nagenoeg altijd over het veld heen rennen, in Jochem zijn geval de hoeken induiken..... En als je op je werk bent zien “ze” je kind helemaal niet! En moeten je collega’s en leidinggevende het doen met de verhalen die je soms verteld. Maar je hebt lang niet altijd zin om te vertellen over de ziekte. Vaak ben je afhankelijk van wat je (directe) collega’s weten van de ziekte. In de praktijk hou je jezelf vaak maar stil omdat je het idee hebt dat mensen het niet begrijpen.

En vaak gaat de kennis over de ziekte niet veel verder dan “ je er best wel oud mee kan worden”..... En dat er twee types diabetes zijn, weten “ze” al helemaal niet. Tsja: logisch dat “ze” dan ook geen idee hebben dat het verzorgen een diabetes kind 24/7 begeleiding vergt. Dat je altijd je mobiel bij de hand hebt, dat je regelmatig de wekker nachts zet om je kind wakker te maken om de bloedwaardes te controleren. Dat je kind ‘s ochtends soms onverklaarbaar moe en / of chagrijnig is. Op moment 1 is er niks aan de hand en voelt je kind zich prima en moment twee (enkele uren later bijvoorbeeld) kan ie dood en dood ziek zijn..... Dat is het echte leven van een diabetes patiënt! En dat ze nooit meer van de ziekte af komen, is ze ook niet bekend....



Ik vermoed dus dat er ouders zijn die tegen (grote) problemen zijn aangelopen nadat hun kind suikerziekte heeft gekregen. Het zorgt in ieder geval voor (veel) stress bij tijd en wijle. Het zou mooi zijn dat het onderzoek dit in kaart brengt.

Ik realiseer me dat het geen dichtgetimmerd wetenschappelijk onderzoek is maar meer een inkijkje in het leven van een gezin die de pech heeft gehad dat hun kind van de één op andere dag patiënt is geworden. Dit rapport geeft inzage in de diverse stressfactoren en geeft wellicht handvaten om hier verder mee aan de slag te gaan dan wel nader onderzoek op te starten. Voorlopig zijn we, ouders van Jochem, nu bijna een jaar onderweg en zijn we trots op hoe ons kind zijn ziekte draagt. We proberen er met zijn allen maar het beste van te maken.

Meer over dit onderzoek

Onderstaand onderzoek geeft inzage in wat ouders als stress ervaren in de dagelijks zorg en begeleiding van hun kind of kinderen met diabetes type 1. De volgende thema’s zijn onderzocht. School, sporten en werk (van de ouders / verzorgers). De vragenlijst is samen met de mensen van Stichting Zorgeloos met Diabetes naar School opgesteld en is digitaal verspreid via social media. De online vragenlijst is geplaatst op diverse Facebookpagina’s en een aantal keren via Twitter verspreid. Ook zijn de respondenten gevraagd de vragenlijst – online – door te zetten naar andere ouders & verzorgers. In ruim 6 weken tijd is de vragenlijst 280 keer ingevuld. Een prachtig aantal waar ik (initiatiefnemer Mark de Haas) bijzonder content mee ben.

Segmentering

In het rapport zijn een aantal tabellen opgenomen waarin betreffende informatie wordt opgesplitst naar leeftijd van het kind, naar schooltype (van peuter naar universiteit) en van type sport naar hoe lang betreffend kind diabetes 1 heeft. Op deze manier wordt er specifieke informatie geboden en kan degene die het rapport leest de gegevens interpreteren naar behoefte.

Toelichting middels open vragen

Veel ouders (respondenten) hebben de open vragen aangegrepen om “hun verhaal” kwijt te kunnen. Persoonlijk ben ik een aantal keer geëmotioneerd door de soms pijnlijke, vaak herkenbare en emotionele verhalen die mensen hebben meegemaakt. Naast de cijfers die dit rapport biedt geeft dit een realistische kijk in het leven van ouders met een kind met diabetes.

Een voorbeeld van deze tientallen opmerkingen heb ik hieronder gezet.

Als ik aan iemand vertel dat mijn dochter diabetes heeft, dan krijg ik vaak de opmerking: “oh dat heeft mijn oma ook”....

Stressfactoren

Zelf pretendeer ik behoorlijk nuchter te zijn. Niet zo snel in paniek! Altijd rustig en oplossingsgericht denken. Maar nu je kind diabetes 1 heeft, is mijn “nuchter zijn” toch al een flink aantal keren getest. En ik niet alleen... Ook mijn vrouw is soms bekaf na een dagje werk en ondertussen – op afstand – je kind begeleiden op school. Inmiddels zijn we al tig keren op school geweest om hem met raad en daad – terplekke – bij te staan. De contacten met school zijn redelijk maar toch gebeurt het nog regelmatig dat er zaken niet helemaal goed gaan. Dit zelfde geldt voor het sporten van je kind. Doordat ik zelf trainer ben van het team, kan ik het goed aansturen en begeleiden. Ik denk hierbij regelmatig dat mensen vinden dat ik (we) ons wel eens wat aanstellen. Maar goed... Maar wat als ouders er niet altijd bij kunnen zijn.... Laatste punt waar ik toch regelmatig stress van heb is dat ik niet altijd maar - volle bak - aan het werk kan. En ik ben dan eigen baas. Maar wat als je dit niet bent? En je kan niet van je plek als blijkt dat je kind plotseling hulpbehoevend is. Dat lijkt me beangstigend! Hoe lossen mensen dit op? Hoe staan werkgevers hierin?

Indien u nog vragen heeft dan kunt u contact opnemen met mij.

Mark de Haas

Vader van Jochem de Haas (13 jaar en sinds zijn 12 de diabetes patiënt)

Voor de rest van je leven

*Tijdens het schrijven van dit stuk realiseer ik me dat zowel mijn vrouw als ik de **rest van ons leven** verbonden zijn aan deze ziekte. Of ons kind moet eerder komen te overlijden dan ons. Ik wil er niet aan denken! Ik besluit – per direct – dat ik een deel van mijn kennis en kunde beschikbaar stel met betrekking tot de ziekte diabetes. Voor nu, met dit onderzoek en schrijven van het rapport, maar ook gericht op de toekomst.*

Wat hoop ik met het onderzoek te bereiken?

Ik hoop (en verwacht) dat verschillende diabetes gerelateerde instanties wel iets met de uitkomsten van het rapport kunnen. Het is in feite “een gezamenlijk stem” van diabetes ouders. Ouders die net zoals mijn vrouw Miranda de Haas – Hoekstra en ik dagelijks tegen deze ziekte aanlopen. Maar zijn wij zielig? Zijn onze kinderen zielig? Nee! Maar we hebben het er allemaal op zijn tijd - soms - best zwaar mee! En wellicht kunnen “we” hierin beter geholpen dan wel gefaciliteerd worden!

Het onderzoek

Het idee om dit onderzoek te gaan doen, is omdat je zelf in de eerste maanden nadat de ziekte is vastgesteld, regelmatig tegen bepaalde zaken aanloopt. Door gesprekken met verschillende instanties (ziekenhuis, scholen, diabetes organisaties maar vooral mede ouders van kinderen met diabetes) besloot ik een en ander uit gaan zoeken. Voordat ik het wist had ik de onderzoeksvragen al geformuleerd en was er een eerste (concept) vragenlijst gemaakt. Na feedback van enkele ouders en een aantal diabetes gerelateerde organisaties is er besloten de vragenlijst via de social media te verspreiden. En voordat ik het wist werd het opgepikt door een aantal diabetes instellingen (met veel volgers op social media) en na twee maanden stond de teller al op 260 respondenten. In februari 2017 ben ik begonnen met het analyseren van de onderzoeksgegevens.

Ik realiseer me dat het geen wetenschappelijk dichtgetimmerd onderzoek is maar dat het wel **signalerende functie kan hebben**.

Antwoorden voor open vragen zijn zeer herkenbaar

Door bijvoorbeeld naar voorbeelden te vragen (wat ging er dan goed / fout), krijg je een goed beeld wat er onder ons (ouders) speelt. Voor vele ouders zullen deze voorbeelden een “ feest der herkenning” zijn...

mei 2017

Mark de Haas

Mede namens mijn vrouw Miranda de Haas – Hoekstra

Ouders van Jochem de Haas (diabetes patiënt vanaf zijn 12 de levensjaar)

Maar ook natuurlijk broertje Bram die ons en vooral grote broer Jochem in alles ondersteund!

De uitkomsten

De eerste vraag is – gewoon – recht voor zijn raap. Aan ouders is de vraag gesteld: “**Heeft u wel eens "moeite" hoe "uw omgeving" tegen diabetes aankijkt?**”? En zoals viel te verwachten. 90 procent van de ouders geeft aan dat dit wel eens gebeurt. Bijna de helft van de mensen geeft aan dat dit zelfs regelmatig gebeurt. En als vervolgens de vraag dan wordt gesteld om dit toe te lichten, dan gaan veel ouders hier (veel) dieper op in. Veel herkenbare en soms schrijnende reacties worden door de mensen opgeven. Wat kom je vaak tegen? Dat mensen de ziekte en de impact vaak onderschatten, dat mensen (ouders) regelmatig stuiten op **onbegrip**, dat er veel **onbekendheid / onwetendheid** is over de ziekte, dat mensen soms tegen **onbeschoftheid** aanlopen en dat hierdoor veel ouders zich regelmatig **verdrietig** door voelen.

De antwoorden op deze eerste vraag geven aan wat ik al vermoedde. De vragenlijst gaat echter (veel) dieper in op diabetes en hoe men er tegenaan kijkt. Ik probeer met name de stress aan te tonen die wij, ouders, regelmatig tegenkomen. In de rest van dit rapport werk ik dat gestructureerd doch op hoofdlijnen verder uit. Er is de volgorde van de vragenlijst gehanteerd. Van alle vragen zijn tabellen gemaakt. Deze zijn in het uitgebreide **tabellenboek** opgenomen. Sommige vragen (en dus tabellen) worden ook nog eens opgesplitst naar deelsegment (bijvoorbeeld type school, type sport of leeftijdscategorie).

De meeste stress

Het feit dat je kind **naar school gaat** en daar een groot deel van de dag bivakkeert, levert volgens de responderende ouders, de meeste stress op. De helft van de ouders geeft aan dat ze hier de meeste stress van hebben. Opvallend is toch ook wel dat 20 procent van de ouders de meeste stress gerelateerd wordt aan het uitvoeren van **hun dagelijkse werkzaamheden** in combinatie van het verlenen van de zorg voor hun kind. Dat er bijvoorbeeld (veel) stress wordt ervaren als een ouder plotsklaps van zijn werkplek moet om zorg te verlenen aan het kind. **Sport** wordt door 11 procent van de ouders aangekaart als - meest stressvol - De overig 19 procent valt in de categorie “**anders**”. Dit zijn vaak kinderfeestjes, slapen bij vriendjes en vriendinnetjes, dat kinderen op stap gaan etc.

Van de ouders die hebben meegedaan aan het onderzoek geeft 20 procent aan dat ze geen stress ervaren als hun kind op **school** zit. Blijkbaar hebben ze goede afspraken gemaakt en wordt er goed op hun kind gelet. Echter het overgrote deel (39 procent) heeft bij tijd en wijle veel stress als hun kind op school is. 13 procent geeft aan dat er altijd – veel – stress is als het kind op school is.

Van de ouders geeft 67 procent aan dat ze geen tot weinig stress ondervinden als hun kind aan het **sporten** is. Verderop in het onderzoek komt naar voren dat veel ouders vaak zelf actief betrokken zijn bij het sporten van hun kind. Dit zou een verklaring kunnen zijn dat er relatief weinig stress is bij het sporten.

Bijna de helft van de ouders geeft aan dat er of veel stress is of dat er - bij tijd en wijle - veel stress wordt ondervonden als ze aan het **werk** zijn en op dat moment dus niet de zorg voor hun kind op zich kunnen nemen. Iets meer dan de helft van de ouders heeft hier geen stress van (of in ieder geval minder). Ook hiervoor geldt zeer waarschijnlijk dat er goede afspraken zijn gemaakt met de werkgever.

Beoordeling niveau stress door middel van een rapportcijfer

De instanties “school, sport(vereniging) en werk(gever)” zijn ook beoordeeld met een rapportcijfer met betrekking tot hoe ze met de materie “diabetes” omgaan. “Werk / werkgever” scoort gemiddeld een 7,0 als rapportcijfer. School scoort een 6,8 en de sport(vereniging) scoort een 6,5. Voor nadere specificatie, zie het tabellenboek.

Minder werken om zorg te kunnen bieden

Verder is het opvallend dat een flink deel van de ouders (41 procent)of gestopt is met werken, of minder is gaan werken en / of thuis is gaan werken. Dit leidt uiteraard tot minder inkomsten en zal ongetwijfeld regelmatig tot (extra)(stress leiden. Een deel van de ouders heeft aangegeven in het onderzoek te kampen te hebben gehad met een burn out . Exacte cijfers kunnen hier helaas niet over verstrekt worden.

Voorbeelden antwoorden op open vragen

VOORBEELD

Mensen zijn vaak onwetend over de gevolgen die diabetes heeft. Dit wordt vaak onderschat. Dat kan je de mensen niet kwalijk nemen, maar soms is het wel eens vervelend. Uiteraard is er prima mee te leven, maar het is complex, je bent er als ouder 24/7 mee bezig. Onmogelijk is: om het te negeren. Ook vind ik het soms vervelend, dat er alleen interesse is voor de diabetes, maar mijn dochter is meer dan haar diabetes. Het is verder een doodgewoon normaal vrolijk kind als alles anderen.

VOORBEELD

Onbegrip, niet snappen wat het inhoudt! Als ik aan iemand vertel dat mijn dochter diabetes heeft, dan krijg ik vaak de opmerking: oh dat heeft mijn oma ook.... Of het antwoord; hier valt tegenwoordig toch goed mee te leven... Vaak geen zin meer om hier op te reageren. Ik word hier soms zo moe en verdrietig van. Kunnen mensen niet beter voorgelicht worden?

VOORBEELD

De informatie die nu verstrekt wordt is vaak gericht op hypo's en hypers. Dat vind ik jammer, sterker nog : een grote fout! Het is belangrijk dat de school kijkt naar de grote mentale en sociale invloed die diabetes op het kind zelf en zijn klasgenoten heeft. Diabetes heeft grote invloed op lichamelijke, mentale en sociale processen!

Scholen en diabetes

Inleiding:

*Toen onze oudste zoon diabetes kreeg, zat hij in de laatste fase van groep acht. Alle toetsen waren net achter de rug en ze besteden vooral veel tijd aan de afsluitende musical. Een bijzondere periode waar de emoties van de groep "achters" met betrekking tot het bijna afscheid nemen van de basisschoolperiode en van elkaar "voelbaar" waren. Terwijl zoonlief de eerste dagen als diabetes patiënt aanschouwde bij zijn klasgenoten, werkte ik met de laptop op de schoot in het materiaalhok van de school. Na de zomervakantie moest hij naar het voortgezet onderwijs. En dit is heel anders. Voor het kind maar ook voor ons ouders. De 1 op 1 communicatie met de docent is er niet meer. Er is nu een zorg coördinator. Ondanks de bereidwilligheid van de meeste personen, blijkt het toch niet altijd even soepeltjes te verlopen. Zeer regelmatig moet hij van school worden gehaald. Lesuren die uitvallen is voor de meeste leerlingen een feest. Voor onze zoon echter, met zijn sterk fluctuerende suikerwaarden, lastig in te schatten. **Hoe zit dit met andere ouders?***

Diverse (sub)thema's die te maken hebben met diabetes op school zijn onderzocht. De vragen en daarbij behorende antwoorden zijn in het tabellenboek uitgewerkt. Hieronder een paar (opvallende) uitkomsten.

Van de responderende ouders geeft 65 procent aan dat de begeleiding van diabetespatiënten door school (op hoofdlijnen) - op zijn minst - voldoende is. 14 procent van de ouders geeft aan de school met onvoldoende / zwaar onvoldoende te beoordelen.

Opvallend is dat 25 procent van de ouders die een kind hebben die naar voortgezet onderwijs gaat een neutrale mening is toebedeeld.

De kennis onder leraren over diabetes is onvoldoende (volgens 42 procent van de ouders).

Bijna 30 procent van de ouders geeft aan dat er een incident heeft plaatsgevonden waarbij school niet juist of onvolledig heeft gehandeld.

Er vinden meer diabetes incidenten plaats op het voortgezet onderwijs dan in het basisonderwijs.

Omschrijving van deze incidenten zijn integraal opgenomen in het tabellenboek. Deze omschrijvingen zijn voor diabetes ouders / verzorgers (zeer) herkenbaar en leiden soms tot gevaarlijke en stressvolle situaties.

41 procent van de responderende ouders geven in de enquête aan dat zij zelf de eerste contactpersoon zijn.

Voorbeelden antwoorden op open vragen :

VOORBEELD

Heb je even? Onze zoon was bijna bewusteloos door hypo omdat de juf niet durfde te prikken (wel gezegd dat ze het durfde). Tijdens de toetsen werd hij onwel (weer hypo) maar mocht zich niet prikken. Hij mocht niet plassen terwijl hij hoge waardes had.

Prikken mocht alleen op toilet, niet in de klas het eerste jaar. Zonder enige vorm van overleg het eerste jaar hadden de juffen het prikken overgedaan aan conciërge zonder dat deze door ons was voorgelicht/opgeleid.

VOORBEELD

Op school heb ik vooral met uitstapjes een knoop in mij maag. Met schoolzwemmen ben ik mee gegaan. Indien ik niet in de gelegenheid was om mee te gaan mocht ze niet meezwemmen vanuit school. Ik merk dat alles erg leerkrachtafhankelijk is hoe er mee wordt omgegaan. In groep 7 en 8 is er geen omkijken meer na. Alles in het kader van de zelfstandigheid. Gelukkig is onze dochter een zelfstandige meid maar ook zij heeft af en toe controle nodig. Gebeurt regelmatig dat ze onder schooltijd niet heeft gemeten of gebolust.

VOORBEELD

Onze dochter is 3 maanden na de diagnose naar een andere school gegaan omdat er respectloos en vol onbegrip werd omgegaan met haar diabetes en mens-zijn. Ze moest in de wc spuiten en wij als ouders waren niet erg welkom tussen de middag (continue rooster). Ze is tijdens een schoolpauze (en hypo) op het schoolplein door 3 kinderen geslagen en geschopt terwijl een BSO kracht toekeek. Toen onze dochter opstond en 1 kind een blauw oog sloeg, werd ze geschorst. Uiteindelijk bleek dat ze geen tijd en ruimte voor haar diabetes en de daarbij behorende 'problemen' hadden. Dit conflict heb ik gemeld bij de onderwijsinspectie en leerplichtambtenaren. De directeur van de groep openbaar onderwijs heeft hierin ook geen schoonheidsprijs gewonnen. Op de school waar ze nu zit, is erg veel begrip en heeft ze het enorm naar haar zin. De leerkracht is behulpzaam en begripvol, ondersteunend en betrokken, alsmede de leerlingen.

VOORBEELD

Ons kind had een keertje een hypo en werd begeleid naar de directeurskamer. Hier werd geadviseerd om een aspirientje te nemen en even tot rust te komen. Terwijl er was afgesproken dat er geprikt moest worden. Een foutieve handeling dus. Nadat ze ons gebeld hadden, konden we aangeven dat ze zsm moesten gaan prikken. Dit had niet veel langer moeten duren of er was een hele gevaarlijke situatie ontstaan.

VOORBEELD

Mijn zoon met diabetes is inmiddels 27. Ik ben zelf leerkracht basisonderwijs. Er is veel onbegrip en te weinig kennis over diabetes bij leerkrachten. Het gaat niet enkel over eten, meten, corrigeren en aanpassen. Diabetes heeft invloed op 't algehele welzijn van de leerling en daarmee dus ok op de leer - en ontwikkelprocessen.

VOORBEELD

Hoop dat het hier past. Is een heel verhaal. Onze zoon kwam thuis uit school met een hypo bij een inval juf vandaan. Hij mocht niet meer eten omdat het tijd was. Hij belde me op en hij moest van mij verplicht dextro pakken. Maar de juf werd boos toen hij weer naar binnen kwam. Hij is naar huis gegaan, langs een sloot en een drukke weg oversteken. Thuis hebben we gemeten, een 1,9! Officiële klacht ingediend bij directie. Nooit meer wat van gehoord. Ook geen sorry gehoord.

VOORBEELD

Zonder 2x per dag op school de thuiszorg zou het niet lukken!

Conclusies scholen:

Het zou eigenlijk zo moeten zijn dat op het moment dat je kind naar school is dat je even een ontstress moment zou moeten hebben. Helaas blijkt uit het onderzoek dat het tegendeel waar is. Dit komt voornamelijk doordat ouders zelf het eerste aanspreekpunt vaak zijn.

Als ouder ben je erg afhankelijk of de school ervoor open staat. Of dat leerkrachten er voor open staan. Zelf de regie voeren wordt vaak geopperd maar je moet ook waken voor overkill....

Door zelf zorg te dragen voor goede communicatie en regelmatig met school om tafel te gaan, kun je de meeste winst behalen.

Meer?

Sporten en diabetes

Inleiding:

Zelf ben ik ALTIJD bij het sporten van onze oudste zoon. En anders mijn vrouw wel. Altijd hebben wij het tasje met de diabetes spullen bij de hand. Altijd prikken, altijd controleren en inschatten “kan hij weer een helft voorruit” gelet op de suikers. Het is al verscheidene keren voorgekomen dat hij halverwege de soms pittige training tegen een hypo aanliep. Doordat we er zelf bij zijn, hadden we de situatie al snel weer onder controle. Maar als we er nu niet bij zouden zijn geweest? **Hoe zit dit met andere ouders?**

Diverse (sub)thema's zijn onderzocht. De vragen en daarbij behorende antwoorden staan allemaal in het tabellenboek uitgewerkt. Hieronder een paar (opvallende) uitkomsten.

De betrokkenheid van de leider / trainer van de teams is lang niet altijd optimaal. 52 procent is tevreden tot zeer tevreden over de mate van betrokkenheid. De overig 48 procent geeft de betrokkenheid een neutrale of onvoldoende beoordeling

Iets meer dan een derde van de ouders hebben aangegeven dat de kennis van de begeleiding voldoende is over diabetes. De rest geeft dus aan dat of hier geen mening (36 procent) over te hebben of dit onvoldoende te vinden (28 procent)

Zeven procent van de ouders geeft aan dat er wel eens een incident heeft plaatsgevonden waarbij de begeleiding niet goed heeft geanticipeerd op de diabetes situatie. In het tabellenrapport een overzicht wat er niet goed is gegaan.

Opvallend is dat ouders vaak aangeven dat ze zelf de regie voeren mbt het sporten van het kind. Of ze zijn zelf leider / trainer of ze fysiek aanwezig terwijl hun kind aan het sporten is.

Ook hiervoor geldt: ouders geven aan nooit een momentje van rust te hebben.

Voorbeelden antwoorden op open vragen :

VOORBEELD

Bij het sporten trekken ze zich helemaal niks ervan aan. Of er is zo'n jonge trainer dat je die de helemaal niet de verantwoordelijkheid wilt geven. Met als gevolg dat we elke training en wedstrijd mee gaan. Ik schreef toen ze jonger was briefjes vol met wanneer er gemeten e.d. moest worden en achteraf hadden ouders (tijdens de kinderfeestjes) niks gelezen.

VOORBEELD

Onze zeer vriendelijke buurman heeft voor onze dochter uitgezocht hoe je met behulp van een I-watch een kind veiliger kan laten sporten. Voorwaarde is dat haar Iphone in de buurt is van waar zij zich bevindt. Via bluetooth worden mensen op afstand bericht dat de bloedsuikers (te) hoog of laag zitten. Dan gaat er een alarmpje af. We zijn erg benieuwd naar dit soort ontwikkelingen.

VOORBEELD:

Onze dochter is (volgens onze mening) uit het selectie team gezet vanwege haar diabetes. Ze moest dikwijls aan de kant zitten tijdens de training vanwege te hoge of te lage waardes.

VOORBEELD:

De tennistrainer zou vaker kunnen vragen hoe het met hem is, of hij misschien suikertjes nodig heeft. Mijn zoon vindt het vaak vervelend eventjes met de les te stoppen om suikertjes te pakken. Hij drukt het alarm weg en gaat gewoon door (om maar geen aandacht op te eisen...)

VOORBEELD:

Mijn man is trainer én leider geworden

VOORBEELD:

Ik ben altijd bij het sporten aanwezig

VOORBEELD:

Onderwater moeten zwemmen met een hypo van 2,5. Zeer nare ervaring

VOORBEELD:

Mag je dat verwachten? De materie is zo complex en bij de vereniging zijn de trainers vrijwilligers / ouders die het al druk genoeg hebben met het verzorgen van de groepstraining.

Conclusies sport

Dat je kind gaat sporten zou aangegrepen kunnen worden om “het” even los te laten. Uit dit onderzoek blijkt dat “ouders” dat niet zo ervaren!

Ouders gaan zelf bijna altijd mee als het kind gaat sporten en in veel gevallen hebben ze een functie in het trainen of begeleiden van de sporter(s).

Werk(gever) en diabetes

Inleiding:

Ik zelf ben (veel) uren in de week minder gaan werken. En logischerwijze heeft dit financiële consequenties. Doordat ik eigen baas ben kan ik dit zelf wel regelen. Dit geldt uiteraard voor heel veel andere ouders niet. Je merkt om je heen dat het niet altijd even soepel verloopt. Je zit op je werk en bent loyaal naar je werkgever. Maar je moet op stel en sprong naar je kind toe want die zit op met een zware hypo (of hyper) op school. Je kiest natuurlijk voor je kind. Maar het zit je niet lekker. Ook lijkt het erop dan sommige collega's het niet altijd snappen of schijnen te waarderen dat je weer eens hals over de kop je werkplek verlaat. Geen prettige omstandigheden. **Hoe zit dit met andere ouders?**

Diverse (sub)thema's zijn onderzocht. De vragen en daarbij behorende antwoorden staan allemaal in het tabellenboek uitgewerkt. Hieronder een paar (opvallende) uitkomsten.

Veel ouders zijn noodgedwongen minder gaan werken. Met name in de eerste periode nadat de ziekte is gediagnosticeerd, is dit het geval. 11 procent van de ouders geeft aan te zijn gestopt met werken. 19 procent van de respondenten werkt 24 uur (drie dagen) in de week minder dan voorheen. Dit heeft veelal grote financiële consequenties.

64 procent van de ouders geeft aan tevreden te zijn omdat de werkgever voldoende rekening houdt dat het kind - bij tijd en wijle - hulpbehoevend is.

Voorbeelden antwoorden op open vragen :

VOORBEELD

Er wordt nogal moeilijk over gedaan. we hebben 8 ziekenhuis opnames gehad in 1 jaar. Dat is behoorlijk zwaar, zeker omdat beide onze kinderen een chronische ziekte hebben. Op het werk eerder weg (en andere dag langer blijven) wordt onmogelijk gemaakt. Wordt zelfs gezegd dat als je kind in het ziekenhuis ligt het lekker makkelijk is want dan hoeft je zelf niets te doen.

VOORBEELD

Ik ben zelfs geswitcht van baan. De combinatie onregelmatig werken, hield ik niet vol. Te veel onduidelijkheden voor haar en de omgeving. Nu is er structuur en duidelijkheid voor iedereen. Mis de zorg (anders dan thuis) erg

VOORBEELD

De bereidwilligheid verschilt per collega, sommigen hebben alle begrip anderen begrijpen niet hoeveel zorg het is en dat ik regelmatig gebeld wordt door school of thuiszorg

VOORBEELD

Heb mijn super baan op moeten zeggen omdat zij niet met mijn privé situatie om konden gaan met mijn dochter.

VOORBEELD

Ik ben mijn eigen werkgever en baal wel soms als ik haar moet halen onverwachts

VOORBEELD

Mijn werkgever had alle begrip en gaf ondersteuning waar nodig, toch ben ik gestopt met werken vanwege mijn stress. Drukke leidinggevende baan was niet meer te combineren

VOORBEELD

Schuldgevoel dat ik weg moet uit mijn werk omdat ik het uit mijn handen moet laten vallen en later schuldgevoel naar mijn kind dat ik er niet direct bij kan zijn. Schuldgevoel naar collega's en kind en heel hard balen en vloeken tegen de ziekte. Ik heb altijd mijn telefoon bij mij. Altijd reageer ik direct op appjes van de juf. Altijd schakelen. Weinig rust in je hoofd. En als je toch ineens heel intensief bezig bent geweest met je werk en daarna op je telefoon kijken en schuldgevoel naar je kind popt direct op. Heb even niet aan haar gedacht...

Conclusies werk(gever):

Ook hiervoor geldt dat het eigenlijk zou moeten zijn dat op het moment dat je kind naar school gaat en jij – als ouder - naar je werk, dat je even een ontstress moment zou moeten hebben. Dit is lang niet in alle gevallen zo. Veel ouders kiezen ervoor om minder te gaan werken of stoppen zelfs met werken. Ondanks dat veel ouders hebben aangegeven dat ze tevreden zijn over de opstelling van hun werkgever worden er toch behoorlijk wat voorbeelden gegeven waaruit blijkt dat er nog veel onwetendheid is. Dit is uiteraard per werkplek weer anders.

Tips en trucs (aangedragen door ouders

Op de open vragen zijn soms antwoorden gegeven die je kan omschrijven als tips van ouders voor ouders. Een selectie van deze tips zijn hieronder weergegeven.

Tip: We zijn er met het zwemmen altijd bij anders moet hij als enige een badmuts op zodat hij herkent wordt in het water.

Tip: is het een idee om samen met de stichting van Bas vd Goor invulling te geven aan een bijeenkomst voor ouders / kinderen mbt Diabetes?

Tip: waarom is er geen PGB beschikbaar voor begeleiding van een diabeteskind?

Tip: kan er niet een manifest o.i.d. opgesteld worden om bewustzijn over diabetes type 1 te vergroten in Nederland?

Tip: Iedereen (school, sport, werkgever, oppasouders, begeleiders feestje) vooraf goed informeren d.m.v. folders en een folder malen van de persoon zelf met daarop kort aangegeven wat diabetisch inhoud, wat er gegeten mag worden en hoe te handelen bij een hyper en een hypo!

Tip: Is een naamsverandering van de ziekte diabetes type 1 geen optie. Mensen weten het verschil niet en associëren vaak de ziekte van je kind met een gedragsissue.

Voor meer tips, zie het uitgebreide tabellenboek.

Bijeenkomsten ouders / kinderen

Ruim de helft van de responderende ouders / verzorgers geeft aan geïnteresseerd te zijn in bijeenkomsten met lotgenoten.

De volgende onderwerpen zijn door de ouders aangedragen waarover ze meer informatie willen ontvangen.

- School en diabetes
- Uitgaan en diabetes
- Ervaringen uitwisselen
- Steun bij elkaar
- Hoe regel je het met je werk?
- Pubertijd en diabetes
- Angst en diabetes bij kinderen
- Het loslaten van je kind
- Omgang met emoties (psychologische ondersteuning) zoals boosheid, onzekerheid, frustraties etc)
- Voorlichten mensen die op je kind (gaan) passen (bijvoorbeeld feestjes)

Overall conclusies

Een groot deel van de ouders ondervinden bij tijd en wijle veel stress mbt het verzorgen van hun kind met diabetes.

Ouders hebben zelden tot nooit echt even een rustmoment. Dat je kind even gaat sporten of naar school gaat zou aangegrepen moeten worden om “het” even los te laten. Ook op je werk kan je het simpelweg niet loslaten. Ouders hebben hun mobiel altijd in de aanslag.

Naast de stress m.b.t .de zorg heeft de diabetes van je kind in veel gevallen tot gevolg dat je minder gaat werken. Of dat je stopt met werken. Dit heeft natuurlijk ook weer gevolgen voor de inkomsten van het gezin en dus ook op het stressniveau.

Ouders vinden het vaak erg vervelend dat mensen de ziekte bagatelliseren. Dat ze horen krijgen dat ze er wel oud mee kunnen worden. Even inregelen en het leven staat weer op de rit.

Veel ouders zijn angstig voor de secundaire gevolgen (op langere termijn) waar hun kinderen mogelijk tegen aan gaan lopen.

Veel ouders putten veel hoop uit de laatste ontwikkelingen op he gebied van het genezen van de ziekte.

Laatste punten blijken niet uit het onderzoek maar is wel een algehele tendens die onder de ouders leeft.

Er zijn veel ontwikkelingen op diverse gebieden met betrekking tot diabetes type 1. Laten “we” de handen ineen slaan en het onze kinderen zo mooi en gemakkelijk mogelijk maken!

Bijlage 1: vragenlijst onderzoek stressfactoren diabetes ouders

Vragen onderzoek naar stressfactoren ouders diabetes patiënten

ALGEMENE VRAGEN

VRAAG: Wat is de leeftijd van uw kind?

VRAAG: Hoe lang heeft uw kind nu diabetes?

VRAAG: Uw kind gaat naar (type school)?

VRAGEN OVER DIABETES KIND & DE OMGEVING

VRAAG: Heeft u wel eens "moeite" hoe "uw omgeving" tegen diabetes aankijkt?

VRAAG: Hoe zou u "moeite" willen omschrijven in de context van de vraag hierboven?

DIABETES OP SCHOOL

VRAAG: Heeft u stress van het feit dat uw kind naar school gaat met zijn / haar diabetes?

VRAAG: Hoe was de houding van de SCHOOLDIRECTIE ten tijde van de diagnose?

VRAAG: Hoe was de houding van de LEERKRACHTEN ten tijde van de diagnose?

VRAAG: Is er op school na verloop van tijd ook verandering gekomen in deze houding?

VRAAG: Hoe ervaart u de begeleiding van uw kind door school op hoofdlijnen?

VRAAG: Heeft u het idee dat de LERAREN van uw kind op de school voldoende afweten van de ziekte?

VRAAG: Zijn er - diabetes - gerelateerde incidenten geweest op school waarbij er onvoldoende of onjuist is gehandeld door school?

VRAAG: Zou u de betreffende situatie(s) op school willen omschrijven?

VRAAG: Welk cijfer geeft u de school voor de begeleiding van uw kind op het gebied van zijn / haar diabetes?

VRAAG: Wie is het eerste aanspreekpunt voor diabeteszorg op school?

VRAAG: Welke aanpassingen hebt u ZELF gedaan om te zorgen dat uw kind met diabetes veilig naar school kan? meer antwoorden mogelijk

VRAAG: Indien u nog iets kwijt wil over diabetes op SCHOOL kunt u dat hier kwijt

SPORTEN / VERENIGINGSLEVEN / VRIJETIJSBESTEDING

VRAAG: Welke sport / hobby doet uw kind het meest aan in zijn / haar vrije tijd?

VRAAG: Heeft u stress van het feit dat uw kind naar sport gaat met zijn / haar diabetes?

VRAAG: Is de organisatie (vereniging) op de hoogte van de ziekte van uw kind?

VRAAG: Is de trainer / begeleiding van uw kind (bijvoorbeeld het team) op de hoogte van de ziekte?

VRAAG: Hoe ervaart u de mate van betrokkenheid van de trainer / leider / begeleiding (van het team)?

VRAAG: Heeft u het idee dat de trainer / begeleiding van uw kind voldoende af weet van de ziekte om uw kind veilig te laten sporten / hobby uit te kunnen laten oefenen?

VRAAG: Zijn er diabetes gerelateerde incidenten geweest tijdens het sporten of uitoefenen van de hobby waarin er onvoldoende of onjuist is gehandeld door de trainer / begeleiding?

VRAAG: Zou u de betreffende situatie(s) willen omschrijven (bij sporten)?

VRAAG: Welk cijfer geeft u de begeleiding van uw kind vanuit de (sport)vereniging?

VRAAG: Indien u nog iets kwijt wil over diabetes op de sportvereniging kunt u dat hier kwijt.

DIABETES EN WERK(GEVER)

VRAAG: Levert het feit dat uw kind diabetes heeft, u stress op vanwege het uitoefenen van uw werk?

VRAAG: MINDER WERKEN: Als u of uw partner minder zijn gaan werken of gestopt zijn met werken, om hoeveel UREN PER WEEK gaat het dan in totaal?

VRAAG: Kunt u uw werk en de zorg voor uw kind voldoende combineren?

VRAAG: Houden ze op uw werk voldoende rekening mee dat uw kind - bij tijd en wijle - hulpbehoevend is?

VRAAG: Welk cijfer geeft u uw werk / werkgever voor het meedenken / meewerken (faciliteren) zodat u de juiste zorg aan uw kind kan geven?

VRAAG: Indien u nog iets kwijt wil over diabetes van uw kind ten opzichte van uw werk / uw werkgever dan kunt u dat hier kwijt.

VRAAG: Welke van de hierboven bevroagde gebieden levert u de meeste stress op?

VRAAG: Welke ander gebied (thema) levert u, als ouder(s) van een kind met diabetes, veel stress op?

OUDERBIJEENKOMSTEN KIND MET DIABETES 1

VRAAG: Heeft u - als ouder zijnde - behoefte aan een (soort) ouderbijeenkomst van kinderen met diabetes 1?

VRAAG: Zo ja: welke onderwerpen zou u dan graag terug willen zien?

Bijlage 2: Tabellenboek onderzoek naar stressfactoren diabetes ouders (apart document)

Bijlage 3: Facebook berichten 17 mei 2016 tot en met 17 mei 2017 (apart document)