

Stichting   
**DSUPPORT**  
Ondersteuning voor gezinnen met diabetes

## JAARVERSLAG 2020



Burgerveen, maart 2021

## Woord van de voorzitter

Voor u ligt het jaarverslag van stichting D-Support dat inzicht geeft in de activiteiten van 2020. Bij D-Support is de invloed van de Coronacrisis duidelijk gevoeld doordat er maar weinig aanvragen voor oppas zijn binnengekomen. Wel meldden zich met enige regelmaat potentiële oppassers aan. Tevens waren er regelmatig aanvragen voor de e-learning vanuit scholen en opvanginstellingen. Door de sociale distantie was het nauwelijks mogelijk diabetes trainingen te geven. Te verwachten valt dat meer aanvragen voor training en oppas binnen zullen komen wanneer de pandemie onder controle is en de samenleving weer open kan gaan.

Ondanks de situatie hebben we de contacten met onze andere partners en het bredere netwerk warm kunnen houden.

In 2020 heeft D-Support een subsidie gekregen van de Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis ten behoeve van de ontwikkeling van het netwerk voor oppassers in Oost-Nederland. Tot nu toe konden we vanwege de Coronacrisis niet starten. Het valt te hopen dat we in 2021 het project wel kunnen uitvoeren.

Het opleveren van de webapplicatie en de mobiele app bleek helaas toch ingewikkelder dan het aanvankelijk leek. Verder ontwikkelen en testen heeft veel extra aandacht en tijd gevraagd. De webapplicatie is nu functioneel en de mobiele app nagenoeg gereed voor gebruik.

Verder zijn er bestuurswisselingen geweest. Momenteel is het bestuur klein en slagvaardig. Wel is er de wens om in de loop van 2021 het bestuur uit te breiden.

Bij dezen bedank ik graag iedereen die zich in 2020 op wat voor manier dan ook voor D-Support heeft ingezet. Samen maken we D-Support tot de organisatie waar we voor staan: **Ondersteuning van gezinnen met een kind met diabetes in heel Nederland**. D-Support is in 2020 ondanks de Coronacrisis sterker geworden.

Met zoveel fijne mensen die zich inzetten ga ik vol vertrouwen de verdere toekomst tegemoet!

Agnes Clement-de Boers  
Kinderarts-diabetes  
Voorzitter D-Support

# Inhoud

Woord van de voorzitter .....	2
Inhoud.....	3
1 Inleiding .....	4
1.1 <i>Het afgelopen jaar</i> .....	4
1.2 <i>Bronnen voor het jaarverslag</i> .....	4
1.3 <i>Doelstelling van het jaarverslag</i> .....	4
1.4 <i>Werkgebied</i> .....	4
1.5 <i>Bestuurssamenstelling</i> .....	4
1.6 <i>Contacten en samenwerking met derden</i> .....	4
1.7 <i>Werving van oppas kandidaten</i> .....	5
1.8 <i>Inzet van oppassers</i> .....	5
2 Kwaliteit in activiteiten en resultaten.....	6
2.1 <i>Scholing</i> .....	7
2.2 <i>Familienetwerktrainingen</i> .....	7
2.3 <i>Overige ondersteuning</i> .....	8
3 Personeelsbeleid .....	8
3.1 <i>Medewerkers</i> .....	8
4 Regionaal werken .....	8
4.1 <i>Regionale bijeenkomst voor moeders, Noord Brabant</i> .....	8
4.2 <i>Project Oost-Nederland</i> .....	9
5 Communicatie en voorlichting .....	9
5.1 <i>Website, web en mobiele applicatie</i> .....	9
5.2 <i>Presentaties</i> .....	9
5.3 <i>Publicaties</i> .....	9
5.4 <i>Sociale Media</i> .....	9
6 Financiën .....	10

# 1 Inleiding

## 1.1 Het afgelopen jaar

Terugkijkend op het jaar 2020, heeft D-Support veel tijd besteed aan het begeleiden van de ontwikkeling en uitwerking van de webapplicatie en de mobiele app. Er zijn beduidend minder aanvragen voor oppas en training geweest vanwege Corona. Vaardigheidstrainingen konden niet gegeven worden en zijn uitgesteld. Wel waren er regelmatig aanvragen voor de e-learning.

## 1.2 Bronnen voor het jaarverslag

Het jaarverslag is tot stand gekomen aan de hand van verslagen van de bestuursvergaderingen en andere overleggen, rapportages van de projectcoördinator, administratieve gegevens en informatie van de (regio)- coördinatoren.

## 1.3 Doelstelling van het jaarverslag




Het doel van dit jaarverslag is om samenwerkingspartners, donateurs, sponsors, subsidiegevers, betrokken ouders, vrijwilligers en oppassers, het bredere netwerk en andere geïnteresseerden te informeren over de resultaten van de activiteiten van D-Support in 2020.

## 1.4 Werkgebied

Uit het overzicht van matches en plekken waar de trainingen hebben plaatsgevonden, blijkt dat ons werkgebied nog 'lege plekken' heeft in Nederland. Met het verwerven van nieuwe middelen en de start van het project voor Oost-Nederland hopen we daar in 2021 verandering in aan te brengen.



## 1.5 Bestuurssamenstelling

In 2020 zijn er de volgende bestuurswisselingen geweest:

-  Akbal Mohamed, penningmeester, gestopt per 1 juni 2020
-  Auktje Reiffers, vicevoorzitter en secretaris, gestopt per 31 maart 2020
-  Joyce Jackl, secretaris van 31 maart 2020 tot 15 juni 2020

Bij dezen bedanken wij onze oud bestuurders voor al hun werk voor D-Support. Zonder hun inspanningen zou de stichting niet staan waar ze nu staat.

Het bestuur is per 15 juni 2020 als volgt samengesteld:

-  Agnes Clement-De Boers, voorzitter en secretaris a.i.
-  Ralph Welcker, bestuurslid externe relaties en penningmeester a.i.

## 1.6 Contacten en samenwerking met derden

D-Support vindt belangrijk dat de behandelteams vertrouwen hebben in haar aanpak. D-Support zoekt nadrukkelijk de samenhang en de samenwerking met de lokale diabetesteams in heel Nederland.

In 2020 zijn de contacten met stichting JDRF gecontinueerd. Deze samenwerking richt zich voornamelijk op het versterken van elkaars zichtbaarheid, onder andere via deelname aan

informatiebijeenkomsten. Vanwege Corona zijn de informatiebijeenkomsten in 2020 geannuleerd. Ook houden we contact met stichting Kinderdiabetes Nederland. Helaas kon het kinderdiabeteskamp gezien de Coronacrisis niet doorgaan. Maar wij blijven ons inzetten voor duurzame samenwerking.

Verder zijn er banden met het Diabetes Fonds, Stichting Diabetes+, Diabetesvereniging Nederland, Stichting Ééndiabetes en Stichting Zorgeloos met diabetes naar school.

## 1.7 Werving van oppas kandidaten

De werving van oppaskandidaten vindt plaats langs twee routes. Spontane aanmeldingen komen vanuit poliklinieken, via diabetesinformatiebijeenkomsten en via de website. Daar waar nodig is om actief te zoeken wordt gebruikt gemaakt van de nieuwsbrief, sociale media, het netwerk en informatiekanaal van hogescholen en universiteiten.

Op 31 december 2020 stonden 21 nieuwe oppassers, cumulatief 337 opgeleide oppassers (2019 64, cumulatief 318, 2018 64 nieuwe, cumulatief 254) geregistreerd bij D-Support.

oppassers	2020	2019	2018
nieuwe	21	64	64
totaal	337	318	254

## 1.8 Inzet van oppassers

In 2020 is er vanwege Corona weinig inzet van oppassers geweest. De Coronamaatregelen om verspreiding van het virus tegen te gaan, zoals de oproep om zoveel mogelijk thuis te werken, afstand houden en het sluiten van de scholen hebben daartoe in sterke mate bijgedragen. Onder normale omstandigheden zetten de meeste gezinnen hun oppas twee- à driemaal per maand in.

Oppassers zijn meestal tieners en jongvolwassenen. Deels met en deels zonder dat ze zelf diabetes hebben. De jongeren met diabetes zijn vaak op de mogelijkheid van oppas gewezen door hun diabetesteam en vinden het fijn om een steentje bij te dragen. Oppassers zonder diabetes hebben vaak ervaringen in de omgeving en zijn zo op het idee gekomen. Een deel van de oppassers was ingeschreven bij een oppasbemiddelingsbureau en werden actief geworven door onze coördinator in het geval er nog geen oppas beschikbaar was in de omgeving van het vraaggezin.

Nieuwe koppelingen gezin-oppasser, peildatum 31-12- 2020:

Jaar		Jaar	
Onbekend	9	2018	18
2015	4	2019	7
2016	13	2020	2
2017	18		
<b>Totaal</b>			<b>71</b>

## **“Oppassen voor twee”, ervaring van oppas Anne**

*Ze was vier toen ze type 1 diabetes kreeg. En hoewel naalden, pompen en prikken voor mij de normaalste gang van zaken zijn, vind ik het indrukwekkend om zo'n grote pomp aan zo'n klein meisje te zien. Om te prikken in haar smalle vingers. En de sensoren en infusen op haar jonge lijfje te zien zitten. Ik vind het klote om haar pepernoten te moeten afwegen. En om haar sensor te checken terwijl ze slaapt. Ik vind het stom dat iedereen haar extra in de gaten moet houden. Dat ze nooit beter zal weten dan dat 'eten' verbonden is aan allerlei gedoe en getalletjes. Dat ze ooit te maken krijgt met de dingen waar ik nu ook tegenaan loop, en dat ik daar niks aan kan doen. Want ik weet hoe het is, en ik gun haar beter.*

*Ik voel me gezegend met mijn late diagnose, in een levensfase waarop ik de dingen zelf op kon pakken. Want wat misschien nog wel meer indruk maakte, waren de zorgen van haar ouders. Hun begrijpelijke angst om los te laten en om de controle over niets minder dan het leven van je kind, continu uit handen moeten geven, omdat er anders voor jezelf niets meer overblijft. Ik ben verschrikkelijk verbaasd en onder de indruk van de veerkracht en het vertrouwen dat daarvoor nodig is. En ik vind het niets minder dan een eer dat ze hun dochter eens in de zoveel tijd aan me toevertrouwen.*

*Op zo'n avonden regel ik diabetes voor twee.*

*Ik prik haar vinger. Zij prikt de mijne. We kijken samen naar de getallen op onze meters. Soms kleed ik me half uit omdat ze wil zien dat ik óók een infuus op mijn been heb zitten. En het is schitterend als zij dan vol trots laat zien dat ze zelf een roze op haar bil heeft zitten.*

*Ik hou van die glunderende jonge oogjes van herkenning, niet alleen zijn en verbondenheid.*

*Natuurlijk is het niet altijd een feest.*

*Ook ik heb wel eens een hoge of een lage bloedglucose, waarna mijn geduld iets sneller op is. Zij heeft momenten waarop ze niet wil dat ik aan haar pomp zit. Ik heb momenten waarop ik het intens verdrietig vind om dat toch te moeten doen. En ik voel me lichtelijk schuldig als haar bloedglucose torenhoog is na het eten van een handje pepernoten, ook al zijn ze stuk voor stuk secuur afgewogen.*

*Toch is dat oppassen iets wat ik ontzettend graag doe.*

*Ik hoop dat ik het meisje, haar grote zus én haar ouders, kan meegeven dat je met type 1 diabetes wel een heel leuk leven kunt hebben. Dat het niet je zwakte, maar ook je kracht kan zijn, ondanks alle momenten van angst en verdriet.*

*Dat er een dag komt dat het kleine meisje ook een zelfstandige jongvolwassene is, en misschien zelf wel kan gaan oppassen bij een ander klein meisje met een veel te grote pomp.*

## **2 Kwaliteit in activiteiten en resultaten**

D-Support hanteert een kwaliteitsbeleid en zet alleen vrijwilligers en oppassers in die over voldoende basiskennis beschikken en in het bezit zijn van een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG). Het curriculum voor de e-learning is aangepast aan de nieuwe standaarden en besproken met diabetes professionals, betrokken ouders en oppas kandidaten (die zelf al dan niet diabetes hebben).

## 2.1 Scholing

- Theoretische en praktische kennis over oppassen en over de dagelijkse diabetes zaken. Afspraken over communicatie, werkwijze (wat is het kind gewend en waar vraagt de situatie om) en verantwoordelijkheden.
- De e-learning is in 2020 door 96 mensen gevolgd. In de e-learning wordt de basiskennis over diabetes beschreven. Wat is diabetes mellitus, wat is het verschil tussen type 1 en type 2. Uitleg wordt gegeven over hoge en lage glucoses en wat te doen in bepaalde situaties. Er is informatie over verschillende behandelmogelijkheden. Dit alles wordt op een toegankelijke manier interactief gebracht.

E- learning	2020	2019
Gevolgd	96	106

- 11 Gezinnen hebben hun familie en kennissen laten deelnemen aan de e-learning. Met deze toerusting kan het dagelijkse leven zo normaal mogelijk worden voortgezet, ondanks diabetes. Goed voor alle gezinsleden.
- 5 Scholen en BSO's hebben e-learnings ingekocht voor hun medewerkers. In 2 gevallen op advies van ouders, in 2 gevallen op advies van het kinderdiabetesteam en in één geval op initiatief van school.

In de praktijk blijkt dat de e-learning effectief en efficiënt is op scholen en kinderopvang. Als medewerkers de e-learning doen vóórdát het (nieuw-gediagnosticeerde) kind (weer) naar school of naar de opvang gaat, bespaart dit ouders, diabetesverpleegkundigen en kinderthuiszorg veel tijd bij het geven van voorlichting en instructies. Naarmate het personeel van school en kinderopvang beter leren het kind te begeleiden, komt er minder druk liggen op de – toch al schaarse – kinderthuiszorg bij het bezoeken van de kinderen op school en opvang.

### Voorbeeld van evaluatie van de e-learning

- Welk cijfer geef jij voor de e-learning: **9**
  - Zou je deze cursus aanbevelen voor oppas, leerkrachten en kennissen? **Jazeker!**
  - Jouw input is welkom! Heb je onderwerpen gemist, of heb je tips voor de toekomst?
- Hartelijk dank voor je feedback (max 200 woorden). Ik vind dit een goede cursus! Voldoende informatie als je weinig kennis hebt van diabetes. De belangrijke onderwerpen komen aan bod. Zelf herkende ik alle informatie/filmpje/voorbeelden van bij mijzelf (ik heb al 23 jaar diabetes). Ik denk dat deze cursus zeker goed is voor oppassers en leerkrachten.*

## 2.2 Familienetwerktrainingen

De praktische trainingen worden in principe gegeven in de plaatselijke ziekenhuizen door de coördinator van D-Support in samenwerking met één van de lokale diabetesverpleegkundigen. In februari en maart 2020 zijn twee vaardigheidstrainingen gegeven, daarna lag dit stil vanwege de Coronacrisis.

## 2.3 Overige ondersteuning

De derde vorm van ondersteuning aan gezinnen met een kind met diabetes is hulp en begeleiding bieden bij het aanvragen van financiële tegemoetkomingen.

Achtergrond: Een gezin met een kind met diabetes wordt in meerdere opzichten financieel geraakt. Door extra kosten voor de behandeling, voor voeding, reiskosten naar het behandelcentrum, reiskosten naar en van school, opname en inkoop van vrije dagen, toename van ziekte van de ouders/verzorgers en soms zelfs verlies van baan. De mogelijkheden voor ontspanning nemen drastisch af en geld voor adequate oppas is er vaak minder dan gewenst. Er zijn voorzieningen voor financiële ondersteuning die juist in het leven zijn geroepen om gezinnen als deze te ondersteunen. Stichting D-Support signaleert dat er onevenredig weinig gebruikt wordt gemaakt van deze mogelijkheid. Door de hoge druk in het gezin en de regelmoetheid van de ouders/verzorgers. Om de oppas (eerste vorm van ondersteuning) letterlijk betaalbaar te maken biedt D-Support ondersteuning bij deze aanvraagprocedures. In 2020 is 1 aanvraag voor PGB begeleid en succesvol geweest.

## 3 Personeelsbeleid

### 3.1 Medewerkers

D-Support had geen personeel in loondienst in 2020. De coördinerende werkzaamheden werden door een freelance projectcoördinator gedaan. Tevens wordt op oproepbasis deskundigheid ingezet voor het beheer van de website en de e-learning. De administratieve ondersteuning wordt verzorgd door een vrijwilliger. Daarnaast is een aantal vrijwilligers op oproepbasis beschikbaar voor ondersteuning bij bijvoorbeeld voorlichtingsactiviteiten, presentaties en beheer van sociale media.

## 4 Regionaal werken

### 4.1 Regionale bijeenkomst voor moeders, Noord Brabant

Als je kind diabetes heeft hoor je in het ziekenhuis alles over koolhydraten tellen, ratio's, HbA1c en insulinegevoeligheid. Er is echter minder aandacht voor het delen van ervaringen en contact met andere ouders. Daarom heeft D-Support in juni 2019 een bijeenkomst georganiseerd voor moeders met een kind met T1D in de regio Zuidoost Brabant. In plaats van in een ziekenhuis heeft deze bijeenkomst in een lunchcafé plaatsgevonden voor een ontspannen huiskamergevoel. Twee professionals (een orthopedagoge en een gezondheidszorgpsychologe verbonden aan Kidz&Ko) hebben het inhoudelijke deel voor hun rekening genomen en daarnaast was er alle ruimte om vragen te stellen, ervaringen uit te wisselen en samen een kop koffie/thee te drinken. Het was een geslaagde bijeenkomst met een hoge opkomst. Uit het aantal aanmeldingen blijkt dat meerdere ouders behoefte hebben aan het uitwisselen van ervaringen op een laagdrempelige manier buiten het ziekenhuis om.

Uit de reacties op de geplaatste poll in de Facebookgroep van ouders met T1D kinderen blijkt dat er vanuit het hele land behoefte is, maar dat de afstand voor velen een drempel is. Regionale organisatie voor dit soort bijeenkomsten lijkt passend. D-Support is samen met Stichting Kinderdiabetes aan het inventariseren hoe hieraan vorm gegeven kan worden. Het plan was dat D-Support in dezelfde regio (Eindhoven-Helmond) in 2020 een vervolgbijeenkomst zou organiseren. Vanwege Corona is dit uitgesteld.



## 4.2 Project Oost-Nederland

D-Support is gestart met een project om kinderen met diabetes in de regio's Twente, Achterhoek, de Liemers, Rijk van Nijmegen en Veluwezoom te ondersteunen.

Dit project heeft een looptijd van 2 jaar. Het doel is de ouders, de ziekenhuizen, de scholen, kinderopvang, verenigingsleven en sportwereld te informeren over de impact van type 1 diabetes bij een kind en zijn gezin. Door basiskennis te brengen bij deze organisaties wil D-Support voorkómen dat voor kinderen een drempel bestaat voor toelating.

De Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis draagt bij aan de financiering van het project.

## 5 Communicatie en voorlichting

### 5.1 Website, web en mobiele applicatie

In 2020 is de website geüpdatet en toegankelijker gemaakt. Tevens is de webapplicatie functioneel gemaakt en is de e-learning verbeterd. In de webapplicatie worden alle gegevens van alle oppassers, kinderen, gezinnen, leerkrachten en andere contacten verwerkt. Hierin kunnen de gezinnen en oppassers en eventuele andere connecties gekoppeld worden. Op deze manier is er altijd een actueel overzicht. De mobiele app maakt het mogelijk voor ouders om alle belangrijke diabetes gegevens en afspraken op een AVG-veilige manier te delen met iedereen die voor het kind met diabetes zorgt of oppast. De mobiele app is ten tijde van schrijven nog niet beschikbaar, maar dit wordt op korte termijn verwacht. De webapplicatie en mobile app worden gemaakt door een externe ontwikkelaar.

### 5.2 Presentaties

Geen In verband met de coronacrisis. Wel zijn de contacten met kinderdiabetes-verpleegkundigen aangehaald. Zo konden zij alsnog actuele informatie doorgeven aan ouders die potentieel behoefte hebben aan ondersteuning.

### 5.3 Publicaties

Tijdschrift DIACTUEEL, uitgave van Mediq Direct Diabetes editie voor klanten

Tijdschrift DIACTUEEL, uitgave van Mediq Direct editie voor professionals

Website Diabetesvereniging Nederland

Website Diabetestype1.nl Community site voor mensen met type1 diabetes

Website Nederlandse Diabetesfederatie

Stichting Ééndiabetes

Website stichting Kinderdiabetes

Diverse posts in de internetomgeving "Suikerplein" voor kinderen met diabetes en hun ouders van de ziekenhuizen JKZ Den Haag, Diabetes Centraal Utrecht en Kinderdiabetescentrum Nijmegen.

### 5.4 Sociale Media

D-Support is actief op Facebook, Instagram, LinkedIn en Twitter door regelmatig berichten te plaatsen over de activiteiten van de stichting.

## 6 Financiën

In 2020 zijn de inkomsten van de stichting verkregen uit dienstverlening (oppasbemiddeling, e-learning, hulp bij het aanvragen van PGB), individuele donaties en projectsubsidies.

De uitgaven betreffen voornamelijk onkosten voor projectcoördinatie en vrijwilligers en algemene bureaunkosten.

In januari 2020 is D-Support genomineerd voor de jaarlijkse Peter J. Lagro Prijs van Transavia. De prijs gaat samen met een geldbedrag. D-Support heeft de prijs niet gewonnen, en is tweede geworden.

De jaarrekening 2020 kan bij D-Support opgevraagd worden en is tevens te downloaden via de website.

Bestuur stichting D-Support

