



Stichting

DSUPPORT

Ondersteuning voor gezinnen met diabetes

Jaarverslag 2021

Voorwoord door de voorzitter

In 2021 heeft de coronacrisis gezorgd voor stagnatie in de werkzaamheden van D-Support. Er waren weinig aanvragen voor oppas. In de loop van 2021 werd dat iets meer en hebben er zich met name meer oppaskandidaten gemeld. Ook waren er veel aanvragen voor de e-learning vanuit thuiszorginstanties en scholen. Een mooie ontwikkeling. Te verwachten valt dat meer aanvragen voor training en oppas zullen komen wanneer de pandemie onder controle is en de samenleving weer helemaal open kan gaan.

Dankzij de ondersteuning van de Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis is het project Oost-Nederland eindelijk van start gegaan. Hiervoor wordt de actieve samenwerking gestart met alle ziekenhuizen en diabetescentra in Arnhem, Deventer, Twente, de Achterhoek en De Liemers. De eerste reacties zijn positief. Hopelijk zullen in 2022 weer meer ouders er op uit gaan en om oppas gaan vragen. Er zijn steeds meer scholen in Oost- Nederland die de e-learning hebben aangevraagd.



De D-Support app, die de communicatie tussen ouders en alle betrokkenen rondom het kind vergemakkelijkt, is beschikbaar gekomen voor gebruik. In 2022 wordt de app breed geïntroduceerd, geëvalueerd en verder ontwikkeld.

Bij dezen bedank ik iedereen die zich in 2021 op wat voor manier dan ook heeft ingezet voor D-Support. Samen maken we D-Support tot de organisatie waar we voor staan: Ondersteuning van gezinnen met een kind met diabetes in heel Nederland. We zijn in 2021 ondanks de voortdurende Corona crisis weer sterker geworden en met zoveel fijne mensen die zich inzetten, ga ik vol vertrouwen de toekomst tegemoet!

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



Inhoud

Voorwoord door de voorzitter	2
1 Inleiding	4
1.1 Het afgelopen jaar	4
1.2 Bronnen voor het jaarverslag.....	4
1.3 Doelstelling van het jaarverslag	4
1.4 Werkgebied	4
1.5 Bestuurssamenstelling.....	4
1.6 Contacten en samenwerking met derden	4
1.7 Werving van oppaskandidaten.....	5
1.8 Inzet van oppassers	5
2 Kwaliteit in activiteiten en resultaten.....	7
2.1 Scholing	7
2.2 Familienetwerktrainingen.....	7
2.3 Overige ondersteuning	8
3 Personeel.....	8
3.1 Medewerkers.....	8
4. Activiteiten	8
4.1 Regionale activiteiten	9
5. Communicatie en voorlichting	9
5.1 Website, database en D-Support app.....	9
5.2 Presentaties	9
5.3 Publicaties	9
5.4 Sociale Media.....	10
6 Financiën	10

1 Inleiding

1.1 Het afgelopen jaar

Terugkijkend op het jaar 2021, heeft D-Support de laatste hand gelegd aan het in gebruik nemen van de D-Support app. De aanvragen voor oppas en vaardigheidstrainingen waren door de Corona crisis beperkt. De vaardigheidstrainingen konden nauwelijks 'live' gegeven worden en zijn uitgesteld. Wel waren er veel aanvragen voor de e-learning. Daarnaast is ervaring opgedaan in het matchen van oppassers en online trainen via bijvoorbeeld Zoom.

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 coördinator.

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 2021.

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 het beheersen van de Corona crisis hopen we in 2022 meer gezinnen in heel Nederland te bereiken.

1.5 Bestuurssamenstelling

Het bestuur bestond in 2021 uit:

Agnes Clement-De Boers, voorzitter en secretaris

Ralph Welcker, penningmeester

1.6 Contacten en samenwerking met derden

D-Support vindt het belangrijk dat de diabetes behandelteams vertrouwen hebben in onze aanpak. We zoeken nadrukkelijk de samenhang en de samenwerking met de lokale kinderdiabetesteams.

Contacten met de andere partijen zijn in 2021 beperkt geweest.

D-Support onderhoudt relaties en samenwerking met onder andere JDRF Nederland, stichting Kinderdiabetes, het Diabetes Fonds, Diabetesvereniging Nederland, Stichting ÉénDiabetes, stichting Zorgeloos met diabetes naar school en De Kinderthuiszorg.

1.7 Werving van oppaskandidaten

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

Op 31 december 2021 stonden in totaal 337 opgeleide oppassers geregistreerd bij D-Support. Per aanvraag worden oppassers benaderd over hun beschikbaarheid, die natuurlijk kan variëren door studie, stage en persoonlijke omstandigheden.

1.8 Inzet van oppassers

In 2021 is er vanwege Corona weinig inzet van oppassers geweest. De Coronamaatregelen om de verspreiding van het virus zoveel mogelijk te beperken, 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 niet al een oppas beschikbaar was in de omgeving van het vraaggezin. Op 31-12- 2021 staan er 53 matches gerealiseerd.

Lees hier de ervaring van Anne, één van onze oppassers:

'Oppassen voor twee' 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 kleeft 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 wordt doorlopend aangepast aan de nieuwe standaarden.

2.1 Scholing

D-Support biedt theoretische en praktische training aan dagelijkse diabeteszorg voor een kind. Met deze toerusting kan het dagelijkse leven zo normaal mogelijk worden voortgezet, ondanks diabetes. Goed voor alle gezinsleden.

De e-learning, die vanaf september 2017 beschikbaar is, is in 2021 veelvuldig 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 over hoge en lage glucoses, wat te doen in bepaalde situaties. Informatie over verschillende behandelmogelijkheden. Dit alles wordt toegankelijk en interactief gebracht.

Ouders kregen het advies van hun diabetesteam en van andere ouders om op die manier hun familie en kennissen op een positieve manier te betrekken bij hun gezin. Opa's en oma's bestellen de cursus om toch vooral ook vertrouwd te worden en hun kleinkinderen te kunnen blijven vangen en te laten logeren.

Scholen en BSO's hebben e-learnings ingekocht voor hun medewerkers. In twee 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 in de kinderopvang. Als medewerkers de e-learning doen vóórdat het kind naar school of naar de opvang gaat, bespaart dit ouders, diabetesverpleegkundigen en de 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.

2.2 Familienetwerktrainingen

De praktische trainingen worden in principe gegeven in de plaatselijke ziekenhuizen door de projectcoördinator van D-Support in samenwerking met één van de lokale diabetesverpleegkundigen. In 2021 was dit tot een minimum beperkt.

Stichting Philadelphia heeft voor een woonlocatie 3 praktische vaardigheidstrainingen gehad waardoor zij cliënten met diabetes mellitus type 1 veilig kunnen verwelkomen tot grote vreugde van ouders.

2.3 Overige ondersteuning

De tweede 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, verlies van baan, toename van ziekte van de ouders/verzorgers. De mogelijkheden voor ontspanning nemen drastisch af en geld voor adequate oppas is er vaak minder dan gewenst.

Er zijn diverse voorzieningen voor financiële ondersteuning die in het leven zijn geroepen om gezinnen als deze te ondersteunen. Stichting D-Support signaleert dat er te weinig gebruik wordt gemaakt van deze mogelijkheid. Door de hoge druk in het gezin en de regel moeheid van de ouders/verzorgers. Om de oppas (eerste vorm van ondersteuning) letterlijk betaalbaar te maken biedt D-Support ondersteuning bij deze aanvraagprocedures. Concreet in 2021 is er 1 aanvraag voor PGB begeleid en succesvol geweest.

3 Personeel

3.1 Medewerkers

D-Support had geen personeel in loondienst in 2021. De coördinerende werkzaamheden worden door een betaalde freelance projectcoördinator gedaan. Tevens wordt op oproepbasis ondersteuning en deskundigheid ingezet voor het beheer van de website, database 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. Activiteiten

In 2021 waren er geen regionale fysieke bijeenkomsten mogelijk als gevolg van Corona in combinatie met ziekenhuisbeleid en algemene voorzichtigheid.

Met diverse diabetesteamen zijn online-informatiebijeenkomsten gehouden, waar kinderartsen, kinderdiabetesverpleegkundigen, psycholoog en maatschappelijk werker aan deelnemen.

4.1 Regionale activiteiten

D-Support is in maart 2021 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, maar is vertraagd als gevolg van Corona. 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. In november is regio Ede toegevoegd aan het project dankzij een gift van Rotary Bennekom.

5. Communicatie en voorlichting

5.1 Website, database en D-Support app

In 2021 is de website verder ge-updated en toegankelijker gemaakt. Tevens is de database functioneel gemaakt en is de e-learning verbeterd. In de database 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 beschikbaar gekomen voor gezinnen en de omgeving van de kinderen met diabetes en te verkrijgen via de appstore en Google play. Onderlinge koppelingen worden door D-support gemaakt op verzoek van de ouders. De database en app worden doorontwikkeld en onderhouden door een externe ICT consultant.

5.2 Presentaties

Er zijn geen presentaties gegeven vanwege Corona. Wel zijn de contacten met de kinderdiabetesverpleegkundigen aangehaald. Zo konden zij alsnog de ctuele 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 voor Professionals, editie voor professionals

Website Diabetesvereniging Nederland

Website Diabetestype1.nl Community site voor mensen met type1 diabetes

Website Nederlandse Diabetesfederatie

Stichting Eéndiabetes

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.

6 Financiën

In 2021 zijn de inkomsten van de stichting onder andere verkregen uit dienstverlening (oppasbemiddeling, e-learning, hulp bij het aanvragen van PGB). Daarnaast zijn enkele individuele donaties gedaan. Tevens beschikt de stichting over de subsidie van de Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis (CBSIKZ) ten behoeve van de ontwikkeling van het D-Support netwerk in Oost-Nederland. De uitgaven betreffen voornamelijk onkosten voor projectcoördinatie en vrijwilligers en algemene bureaunkosten.

De jaarrekening 2021 kan bij D-Support opgevraagd worden.

Maart 2022

Bestuur Stichting D-Support