

Flying High

Doe-het-zelfboek voor ouders
van kids met diabetes

Lydia Braakman



Flying High

Doe-het-zelfboek voor ouders
van kids met diabetes

Lydia Braakman

Opgedragen aan
Marco, Ambra en Iris Miagostovich

Copyright ©2013 Lydia Braakman
Fotografie www.eljee.nl
Grafische vormgeving www.logo-shop.nl

Niets van deze uitgave mag worden vee­veelvoudigd in enige vorm of op enige wijze zonder schriftelijke toestemming met uitzondering van korte citaten als onderdeel van kritieken en boekbesprekingen.

Inhoud

Voorwoord	6
Mijn ontdekkingsreis	8
Vrije val, de diagnose	12
Ineens zit je in de cockpit	21
Wat is je droombestemming?	26
Hoe ziet je droomreis eruit?	30
Hoe haal je je vliegbrevet?	38
En nu vlieginstructeur	54
Motorpech	72
Hulpbronnen	80
Referenties	86
Dankwoord	88



Voorwoord

Deze ‘reisgids’ voor jouw reis door diabetesland is ontstaan uit noodzaak. Stel je voor: Je gaat geheel onvoorbereid, maar verplicht, naar een volstrekt onbekend land. De reis begint op het moment dat je net iets anders moet doen (‘gooi alles maar neer’), kent een onbekend reisschema en duurt lang, te lang. Hoe pak je dat aan en waar is de reisgids die je daarbij helpt...? Oh, is die er niet..., nou was er niet. Voor de onbekende, soms onaangename en maar voortdurende reis door diabetesland, is dit boek nu in elk geval een fantastische reisgids.

En juist vanwege een bredere kijk dan naar allerlei feitjes. Die weet je wel of die vind je wel ergens: je weet immers al lang dat insuline gemaakt wordt in de bètacellen die met alfacellen die glucagon maken en nog wat andere cellen in de eilandjes van Langerhans die in de pancreas of alveesklier zitten... etcetera, etcetera, bla, bla.

Voor een succesvolle ‘diabetesreis’ is meer nodig. In de spreekuren blijkt ons vaak dat praktische en psychosociale aspecten van diabetes in een gezin belangrijk zijn en niet altijd goed aan bod komen. Soms omdat er niet naar gevraagd wordt, soms omdat diabetes alleen een getallenspel lijkt, soms omdat je het zelf niet durft of kunt vragen en vaak omdat je reisgids ontbreekt.

Lydia heeft met dit indrukwekkende en intens geschreven verhaal een heel informatief boek geschreven. De ervaringen, tips en trucs zullen het leven van ouders en kinderen met diabetes een stuk aangenamer kunnen maken. Hiernaast is het ook erg leerzaam voor artsen, diabetesverpleegkundigen en andere hulpverleners die met diabetes te maken hebben. We zijn overtuigd dat dit

informatieve en prachtige boek de reisgids kan zijn voor ouders. Zowel net na de diagnose als later in de ‘reis’. Ook zal het bijdragen aan de reis naar een betere kwaliteit van leven van kinderen, jongeren, ouders, familie en naasten die met diabetes te maken hebben. Vooral door met anderen ervaringen te delen kom je vaak veel verder.

Een goede reisgids geeft ook aan waar je beter niet langs kunt gaan of hoe je er, als het niet goed gaat, het snelste uitkomt. Ook dat is soms nodig in de wirwar van gezondheidszorg en wordt in het boek door ervaringen gedeeld. Deze reis is immers geen vakantie maar ‘real-life’: het leven van je kind en daar moet je een goede route voor vinden. Door kritischer te kijken naar dergelijke fouten en factoren, die zeer bepalend kunnen zijn voor de gezondheid van een kind, krijg je tips hoe je dit bespreekt en de beste zorg krijgt voor je kind.

Tenslotte kun je met deze ‘reisgids’ niet alleen op reis, je kunt ook leren hoe je de reisleader, chauffeur of piloot van jou zorg en behandeling kunt worden. Met deze kennis van de reisroute kun je echt een hoogvlieger worden: Flying high! Wij vinden dit boek daarom een aanrader voor iedereen die diabetes heeft of ermee te maken krijgt. Hoe onvoorbereid, lastig en naar die reis ook kan beginnen, je moet verder en we wensen je hoe dan ook vooral een goede en gezonde reis, samen met dit boek.

Henk Jan Aanstoot en **Per Winterdijk**,
kinderartsen Diabeter,
nationaal expertisecentrum voor diabetes



Mijn ontdekkingsreis

Mijn leven staat in het teken van diabetes.

Ik had het liever anders gewild. Liever was

ik onbewust onbekwaam gebleven, maar die

keus heb ik niet meer. Nu werk ik elke dag

aan het bewust bekwaam blijven van mezelf,

mijn dochters die allebei diabetes hebben, en

onze omgeving. Daarbij ervaar ik dat je veel

meer in je kracht staat wanneer je diabetes

aanpast aan de levensstijl van je gezin, in

plaats van andersom.

Toch is in eerste instantie ons gezinsleven behoorlijk overhoop gehaald door diabetes. We woonden in Bangkok toen de oudste, op tweejarige leeftijd, in 2001 de diagnose kreeg. Mijn man en ik besloten naar Europa terug te keren, dat werd Rome. Vier jaar later, ook twee jaar oud, kreeg onze jongste diabetes. Kort daarna werd bij haar ook de chronische darmaandoening coeliakie geconstateerd. In hetzelfde half jaar overleed mijn man. Dat was het moment dat ik me realiseerde de regie niet meer alleen aan te kunnen. We zijn naar Nederland verhuisd om terug te kunnen vallen op familie, vrienden en de goede gezondheidszorg hier.

Het is een hele reis geweest voor ons gezin. Letterlijk en figuurlijk. Een reis langs vele zorginstanties, zorgverleners, kinderopvang, scholen, vrienden, familie, schooldirecteuren en ga zo maar door. Wat ik miste tijdens onze reis was een reisgids. Niet een reisgids over hoe ik insuline moet spuiten, koolhydratenratio uitreken of een hypo behandel. Nee, daarin word ik heel geduldig begeleid en bekwaam geschoold door het behandelteam. Wat ik miste was een gids waarin staat waar je tegenaan loopt als ouder in een gezinsleven met diabetes. Hoe je diabetes in je gezinsleven inpast in plaats van andersom. Hoe je je weerbaar maakt tegen een maatschappij die met steeds meer rugzakkinderen om moet gaan. Waarom de tranen nog steeds in mijn ogen schieten als ik aan mijn dochters diagnoses denk. Waarom ik ondanks zoveel goede wil toch vaak als diabetespolitie optreed. Hoe ik mijn kinderen zo voorbereid dat ze op elke leeftijd net zo mee kunnen doen als hun leeftijdsgenootjes.

Dit boek gaat op al deze vragen in. Dat wil niet zeggen dat het pasklare antwoorden geeft. Het is een doe-het-zelfboek, dat is onvermijdelijk als je je eigen droombestemming wilt bepalen. Wel geeft het de handvaten die je nodig hebt om dit avontuur aan te gaan.

De onuitputtelijke inspiratiebron voor dit boek zijn mijn beide prachtdochters, Ambra en Iris ondertussen negen en dertien jaar oud. Hun te zien opgroeien tot levenslustige en assertieve meiden heeft me ervan overtuigd mijn ervaringen en inzichten te delen in dit boek. Diabetes beheerst ons leven niet meer. Mijn dochters hebben grip op hun diabetes. Grip die bij hun leeftijd past. Ik ben trots op hun zelfstandigheid en vertrouwen op hun vaardigheden, waardoor zij voluit kunnen leven met diabetes.

Mijn droomlezers zijn ouders van kinderen met diabetes die het lef hebben keuzes te maken. Voor zichzelf, voor en met hun kinderen en hun gezin. Hoewel wij Nederlanders heel eigengereid zijn, blijkt het lastig om dit door te zetten als de gezondheid van je kind voor je gevoel in de handen van een diabetesteam ligt. Ik heb dit boek geschreven in de hoop dat na het lezen ervan meer gezinnen hun diabetes durven, willen en kunnen aanpassen in hun leven in plaats van andersom. Zodat ook jij voluit kunt leven met diabetes.

Ik wens je een goede reis!

Lydia Braakman

Voluit! DIABETEREN
VOOR OUDERS

www.voluit.com
lydia@voluit.com
@lydiabraakman

Hoofdstuk 1

Vrije val, de diagnose

Diagnoseverhaal van Ambra

Ken je dat? Bij mij gaat het meestal zo: ‘O je dochter heeft diabetes. O, wat naar. Je andere dochter ook? Echt, hoe is het mogelijk?! Goh, zit het in de familie? Nee? Hoe kan dat dan? Hoe kwam je er eigenlijk achter?’ In de laatste vraag hoor ik de angst van een ouder die het zich niet kan voorstellen, die wil horen dat het haar kind niet kan overkomen. Dus wat doe ik? Ik houd een geruststellend praatje waarin ik benadruk dat ze nergens bang voor hoeft te zijn. Dat ik twee ongeluksloten uit de loterij getrokken heb. Maar mijn verhaal echt vertellen? Ik kan het me niet herinneren. Toch is het helend om het wel te doen. Daarom aan het begin van dit boek ons verhaal.

Indertijd woonden mijn man Marco en ik in Bangkok en leefden we een ‘blissfull expatriate’ leventje.

Onze dochter was een bijzonder innemende en ondernemende peuter. Totdat Marco zich zorgen begon te maken omdat Ambra heel langzaam steeds minder fut leek te hebben. Ze dronk steeds meer water totdat haar luier het ‘s nachts niet meer hield. Na twee keer van het kastje naar de muur te zijn gestuurd kwam Marco, nota bene op zijn eigen verjaardag, terug uit het ziekenhuis. Hij liet me een klein wit briefje zien waarop met blokletters onder elkaar geschreven stond:

DIABETES I

DIABETES II

Ik bleef naar dat briefje staren, terwijl ik op de

*Binnen een uur weet ik niet
alleen wat diabetes is, maar ook
hoe ons leven zal veranderen.*

achtergrond Marco hoorde uitleggen: ‘Ze heeft diabetes type 1 en we moeten morgen terug naar het ziekenhuis.’ Ik kon niet anders denken dan ‘Dat heeft iets met suiker te maken, met teveel en te weinig suiker. Maar dat kan niet, dat kan Ambra niet hebben.’ ‘Ze hebben eerst een urinetest gedaan en daarna een bloedtest’, ging Marco onverbiddelijk voort, ‘en uit beide bleek dat ze het heeft....’

Verbijsterd vraag ik wat we moeten doen. Blijkt dat we de volgende dag weer naar het ziekenhuis moeten. Ik schiet in de actie-mode. Oké, allebei ons werk laten weten dat we naar het ziekenhuis moeten, de oppas op de hoogte brengen en gelijk maar even

‘googlen’ wat diabetes nu eigenlijk is. Terwijl Marco in bed ligt, zie ik Ambra’s toekomst in een paar toetsaanslagen verpulveren. Binnen een uur weet ik niet alleen wat diabetes is, maar ook hoe ons leven zal

veranderen. Dat we zullen leven met eindeloos veel shots. Maar wat me versteend achter m’n computer laat zitten is het toekomstscenario. Geïllustreerd met afschuwelijke plaatjes, die hand in hand gaan met gortdroge maar onverbiddelijke medische toelichtingen. Over schijnbaar onvermijdelijke complicaties van geamputeerde voeten tot blindheid als je het allemaal niet goed op de rit krijgt en houdt... Terwijl ik in shock achter die computer zit, schieten mijn hersenen alle kanten op. De meest bizarre vragen en gedachten stuiteren door mijn hoofd. Bijvoorbeeld: ‘Wat vertel ik hiervan aan Marco?’ en ‘Ik boek gelijk een

vliegtuig naar Europa want het ziekenhuis heeft geen benul. Anders hadden ze Ambra niet doodleuk weer naar huis gestuurd’ en ‘Nu zal ik nooit meer gewoon een nacht door kunnen slapen. Een soort eeuwig borstvoeding nachtmerrie.’ Uiteindelijk realiseer ik me dat vliegen ook teveel tijd kost, dus besluit ik twee dingen. Ten eerste zelf op internet een spoedcursus volgen, om de volgende dag beter beslagen ten ijs te komen in het ziekenhuis. Ten tweede bel ik diabeteslijn van de Diabetesvereniging Nederland. Dankzij het tijdsverschil kan ik netjes bellen, hoewel het dan voor mij ergens voorbij middernacht is. Een geweldige dame staat me te woord die precies het goede doet, eerst meeleven en daarna meedenken. Dit geeft me de ondersteuning die ik nodig heb om daarna toch in slaap te kunnen vallen. De volgende dag moet ik langs de kraamafdeling van

Hier hoort mijn kind niet. Ze is altijd super gezond, geen koorts, geen griep, geen kinderziekten zelfs geen verkoudheid.

het ziekenhuis. Ik zie al die ongeschonden gezonde baby’s in hun wiegjes liggen. Totaal onverwacht word ik overvallen door een pijn, een woede en een machteloosheid. ‘Hier hoort alleen geboortepijn, geen andere pijn, hier hoort mijn kind niet. Ze is altijd super gezond, geen koorts, geen griep, geen kinderziekten zelfs geen verkoudheid...’ Elke keer als ik de klapdeuren open in de week die we in het ziekenhuis doorbrengen word ik getroffen door diezelfde dolksteek. Maar ik

negeer de pijn, want het gaat om Ambra niet om mij. We moeten de schouders eronder zetten anders redden we dit niet. Als ik de eerste ochtend de jonge vrouwelijke dokter tref krijg ik het gevoel dat we allebei die nacht een bijscholing gedaan hebben. Tot mijn opluchting weet ze wat er moet gebeuren. Vanaf die dag regelt ze alle zorg die Ambra nodig heeft om goed ingesteld te worden op insuline. Ik voel me geruster worden omdat Ambra zichtbaar opleeft. Zeker als ik merk dat ze met smaak een heel bord noodles opeet. Wat heerlijk om te zien. Hoewel ze het spuiten niet prettig vindt, accepteert ze het veel makkelijker dan ik verwacht had. Nog een opluchting. Wel merk ik gaandeweg dat wij als ouders niet betrokken worden. Eerst denk ik dat het is omdat ze Ambra goed op de rit willen krijgen. Ik besluit, met

moeite, geduldig te zijn. We slapen om de beurt met Ambra in het ziekenhuis. We zijn opgelucht als we zien dat Ambra de spuiten redelijk gelaten over zich heen laat komen en dat ze erg blij is dat ze weer lekker kan eten. Maar als de dokter dan op een dag zegt dat Ambra binnenkort naar huis mag, vraag ik wanneer wij gaan leren om de injecties te doen. De verbazing op haar gezicht sprak boekdelen. Daar had niemand op gerekend in het ziekenhuis. Ik leg haar uit dat ik dat zo had gelezen. Dat ouders eerst mogen oefenen op een sinaasappel, daarna op elkaar om vervolgens genoeg

routine te hebben om hun eigen kind te injecteren. Wat zouden we anders moeten na het verlaten van het ziekenhuis? Bleek dat ze ervan uit waren gegaan dat we wel een verpleegster zouden inhuren, dat was toch veel beter? We hebben op dat moment zelf maar het heft in eigen hand genomen en ons de kunst meester gemaakt.

Tegelijkertijd zocht ik lotgenotencontact. Ik was net zo intensief aan het chatten met moeders in Australië als in Engeland en Amerika. De eerste vraag die ik de verpleegster stelde, toen Ambra in het ziekenhuis lag, was hoe we dat ’s nachts moesten doen met eventuele hypo’s. Eerlijk gezegd had ik een antwoord verwacht met wat praktische handvaten, maar het tegendeel bleek waar en dat was behoorlijk verontrustend. Eigenlijk wist ze het antwoord niet. Dus mijn eerste noodkreet die de wereld over ging was: hoe doen jullie dat, slapen jullie wel? Dan blijkt er natuurlijk geen pasklaar antwoord te zijn. De reacties kwamen uit alle hoeken van het spectrum. Er bleken inderdaad moeders te zijn die sinds de diagnose geen enkele ononderbroken nachtrust meer hadden meegemaakt. Terwijl aan de andere kant ouders waren die me geruststelden en zeiden dat ze zich dat ook hadden afgevraagd na de diagnose. Maar met de dagen, weken en jaren hadden ze geleerd om weer redelijk onbekommerd te gaan slapen.

Vanaf het moment dat we diagnose hoorden, merkte ik dat mijn man en ik heel anders met het nieuws om gingen. Mijn man was een rots in de branding tijdens crisissituaties, doortastend en een eeuwige optimist die overtuigd was dat overal een antwoord en een oplossing voor zou zijn. Of het nu ging over onze oppas,

een soort Thaise oma die er niets van begreep en dacht dat het er alleen om ging dat Ambra minder mocht snoepen. Of dat het ging om de internationale crèche waar Ambra heen ging en waar ze nog nooit eerder een peuter met diabetes verzorgd hadden. Het was heerlijk om op mijn man te kunnen leunen, want ik zag veel beren op de weg. Ik was bang dat we een nieuwe oppas en een nieuwe school voor haar zouden moeten gaan zoeken. Geen van beide bleek gelukkig nodig. Met andere verschillen zaten we elkaar in de weg. Ik weet nog dat we de eerste keer dat we na de diagnose met Ambra in een restaurant aten en ik de meter, net als thuis, gewoon op tafel legde en haar een vingerprik deed. Tot mijn verbazing pakte Marco de meter van tafel en verborg die onder de tafel. Waarom onder de tafel? Ja, dat was toch niet netjes in een restaurant. ‘Hoezo niet?’, vroeg ik mij af. ‘Schaam je je er soms voor?’ Voor mij stond het als een paal boven water dat het signaal naar Ambra zou moeten zijn: je hebt dan wel diabetes maar daar hoeft je je niet voor te schamen. Mijn man dacht er indertijd heel anders over.

Tot zover het verhaal van onze eerste vrije val. Nu is dit verhaal geen doorsnee Nederlands verhaal. Maar het heeft me wel geleerd gelijk zelf de regie in handen te nemen, iets waar ik nooit spijt van heb gehad. Waarschijnlijk heb jij in Nederland met de zorg hier gelukkig een betere start gehad. Toch gaat elke diagnose gepaard met tragiek, tragiek waar we nauwelijks aan toekomen.

Hoe heb je voor jezelf gezorgd?

In de overdrive om je kind te laten overleven vergeten we vaak zoveel andere zaken. En al helemaal om voor

Op het diabetesforum gepost op: 11 jan 2012, 09:57:57

Mijn zoon heeft sinds 29 november 2011 diabetes type 1. Hij was toen nog 10, nu bijna 12. Die datum vergeet je inderdaad nooit meer. Nu, een dik jaar verder, zitten we nog steeds met ups en downs. Soms denk je dat je het helemaal verwerkt hebt en geaccepteerd, een dag later kun je om een klein voorval wel janken. De grootste verandering vind ik dat je nooit meer zorgeloos bent. Altijd, iedere dag opnieuw, moet je er rekening mee houden. Spullen mee, heb je alles in je tas? Vooral op feestjes e.d en nu, met de feestdagen, is het toch aanpassen. Vroeger lette ik op dat soort momenten niet zo op wat mijn kinderen allemaal wegsnoepten. Dat kan nu dus echt niet meer, en dat doet je dan pijn, dat hij niet onbeperkt mag snoepen en graaien. In het dagelijks leven snoepen wij gelukkig niet veel, en de kinderen dus ook niet, dat scheelt wel. Wij zijn als gezin ook solidair met hem, eigenlijk heeft het hele gezin diabetes. Wat mij vooral kan raken is de verantwoordelijke manier waarop hij zelf met keuzes omgaat. Hij weegt echt af wat hij wel/ niet nog kan pakken. Dan ben ik van de ene kant trots op hem, maar van de andere kant maakt het je verdrietig. Omdat je niet wil dat een kind zo jong zichzelf al van alles op moet leggen, zich moet beperken, en een uitzondering is. Want dat wil hij absoluut niet zijn: anders dan de anderen.

onszelf te zorgen. Toch is dat hard nodig. Rouw om je gezonde kind. Vertel je verhaal. Vraag je af wat er nodig is om je kind met diabetes voluit te accepteren.

Rouwen om het verlies van je gezonde kind

Pas toen mijn man overleed heb ik geleerd wat rouwen is. Dat rouw heel rauw is en blijft, dat met de tijd alleen de scherpe randjes er afgaan. Dat het hard werken

is, dat het allerlei verschillende emoties oproept. Woede, angst, schuldgevoel, ontkenning het hoort er allemaal bij. Het had mij geholpen als iemand mij daarop gewezen had. Het feit dat je te horen krijgt dat je kind een chronische aandoening heeft, betekent dat je afscheid moet nemen van je gezonde kind. Je moet afscheid nemen van de illusie dat je als ouder je kind kunt behoeden voor tegenspoed. En daar hoort een rauw stuk rouw bij, rouw die nodig is om tot acceptatie van je kind met diabetes te komen.

Schuldgevoel

Hoewel rationeel snel duidelijk is dat niemand schuldig is aan het feit dat je kind diabetes heeft gekregen, speelt ook schuldgevoel vaak een rol. Vragen als ‘Had ik het kunnen voorkomen?’, ‘Waarom is me het niet eerder opgevallen?’, ‘Waarom heb ik niet eerder aan de bel getrokken’, ‘Had ik maar...’ zijn heel normaal. Zoals onderstaand voorbeeld illustreert.

ander kind....« Gepost op: 23 mrt 2012, 21:12:42 »

Iris is een ander kind sinds ze aan de insuline is. Dat merken we thuis vooral aan hoe energiek ze is, en qua interactie naar haar broers toe, sociaal emotioneel etc. Vandaag hoorde ik op school dat ze daar ook een ander kind is. Ze ging richting blijven zitten, maar er is nu sprake van enorme inhaalsprongen... Natuurlijk ben ik blij dat ze zóveel beter in haar vel zit, maar het dubbele is dat het me ook verdrietig maakt dat ze (gezien haar gedrag) al zeker vanaf september al ziek moet zijn geweest Wat sluipt diabetes erin zeg, dat je kind ziek is zonder dat je het in de gaten hebt.... Herkent iemand dit....?

Boosheid

Ik heb tijdens een familieweekend een echtpaar meegemaakt waarvan de vader van een zoon ontzettend kwaad was. Het was al erg genoeg dat zijn zoon diabetes had, dan ging je toch niet ook nog eens naar een weekend met alleen maar diabetesgezinnen, daar hoorde hij al helemaal niet bij. Moeder zat in een heel andere fase, deed het voor haar zoon om te laten zien dat ook met diabetes het leven gewoon doorgaat. En voor haarzelf om bij te tanken. Het mooie was dat die vader ’s avonds in de kroeg werd opgevangen door andere vaders, zodat ook hij kon uitrazen en verder kon in zijn verwerkingsproces.

‘Waarom moet dit ons overkomen? Waarom is ons kind ziek geworden? Waarom kan ik de ziekte niet overnemen?’ Herken je deze vragen? Ook boosheid maakt deel uit van het proces. De boosheid kan zich richten op jezelf, je kind, je partner, op de dokter die de diagnose stelde of op het noodlot. Maar uiteindelijk gaat het om boosheid op de ziekte. Ook kinderen zijn vaak boos op de ziekte. Ga dit niet uit de weg, maar bied je kind de gelegenheid erover te praten. Belangrijkste is om de boosheid niet weg te stoppen maar juist te erkennen, accepteer dat boosheid een onderdeel van het rouwen om de ziekte is.

Accepteren van je kind met diabetes

Alle gevoelens zijn belangrijk om uiteindelijk te accepteren dat je kind diabetes heeft. Je hoeft dit niet alleen te doen.

Vertel jouw verhaal

Ik heb na het overlijden van mijn man meegedraaid in een lotgenotengroep waarin we allemaal uitgebreid ons verhaal mochten doen en overdoen. Het fijne was dat ik mijn verhaal kon vertellen in al zijn rauwe realiteit, zonder dat mijn luisteraars zich in shock of medelijden van me afkeerden. Iets wat in het dagelijks leven vaak juist wel gebeurde. Vertellen en delen heeft voor mij een helende werking gehad.

Met dit inzicht denk ik dat wij als ouders gelegenheden moeten creëren waarin we ons verhaal kunnen vertellen. Het van ons af kunnen praten, kunnen delen. Op het diabetesforum blijkt dat bij veel ouders de diagnosedatum in hun geheugen gegrift staat. Het is een scheidslijn, met een heel duidelijke ervoor en een erna.

Aan het eind van dit hoofdstuk gekomen heb ik de volgende vragen aan je.

- In hoeverre heb jij kunnen rouwen, heb je je gevoelens toegelaten of weggestopt?
- Hoe heb jij je verhaal gedeeld?
- In hoeverre heb je geaccepteerd dat je kind diabetes heeft?
- Hoe gaat je partner ermee om?
- Hoe gaan jullie om met de verschillen tussen jullie?
- Hoe gaat je kind ermee om?
- Hoe doen jullie het als gezin?
- Aan wie vertel je het en hoe?
- Aan wie vertelt je kind het en hoe?

‘In het begin schrik je je natuurlijk rot als je hoort dat je diabetes hebt. Maar wees niet bang, wij leven er ook mee. Vertel het aan de mensen om je heen: de juf, de meester, de voetbaltrainer. Dan kunnen ze rekening met je houden als het even niet zo goed gaat.’

Survivaltips van kinderen uit het boek *Meet, Weet, Spuit, Vreet* van Christine Dedding.



Hoofdstuk 2

Ineens zit je in de cockpit

Overdrive, wat er allemaal op je afkomt na de diagnose

Het is geen wonder dat je na de diagnose niet aan jezelf toekomt, laat staan aan verwerking of acceptatie. Op de dag van de diagnose komt er een hele wereld op je af waar je geen weet van hebt.

Een stortvloed aan informatie walst over je heen die je je gelijk eigen zal moeten maken, want simpel gezegd hangt het leven van je kind ervan af. Je leert over bloedglucosewaarden, insuline, spuiten, pompen, basaal, bolussen, sensoren, koolhydraten, infuussetjes en nog veel meer. Je leert niet alleen een nieuwe vocabulaire, wie heeft er bijvoorbeeld ooit van bolussen gehoord, maar je moet ook instaat zijn om die 'woorden' gelijk in de praktijk te brengen.

Op het moment dat je je kind na de diagnose weer mee naar huis neemt, voel je je allesbehalve competent.

Geen wonder.

Wetenschappelijk is aangetoond dat je meer dan zeshonderd zaken moet weten of kunnen om diabetes goed te kunnen managen thuis¹.

Tegelijkertijd hoor je als ouder vanaf de diagnose de volgende dubbele boodschap:

- 1 diabetes is een controleerbaar ziektebeeld,
- 2 er valt goed mee te leven.

¹ The 600-Step Program for Type 1 Diabetes Self-Management in Youth: The Magnitude of the Self-Management Task
Ronald D. Coffen, PhD1, Postgraduate Medicine, Volume 121, Issue 5, September 2009, ISSN – 0032-5481, e-ISSN – 1941-9260

Deze boodschappen worden niet alleen uitgedragen door behandelaars, maar ook door de rest van de diabeteswereld, inclusief andere ouders. Om eerlijk te zijn heb ik dit ook herhaald als een soort mantra als ik ouders in totale shock, ontreddering en verbijstering ontmoette vlak na de diagnose. Beide boodschappen zijn natuurlijk goed bedoeld. Het geniepige is dat ze naar mijn idee in de weerbarstige dagelijkse praktijk averechts uitwerken.

Zo blijkt al in de eerste weken dat beloning na inspanning lang niet altijd opgaat voor diabeteszorg. Hoe hard je soms ook werkt, hoe goed je ook alle instructies, aanwijzingen en handleidingen opvolgt, die suikers kunnen blijven dansen. Zo frustrerend! Met als gevolg dat je het nog harder gaat proberen. Er zit immers niets anders op. De positieve slogan

Hoe hard je soms ook werkt, hoe goed je ook alle instructies, aanwijzingen en handleidingen opvolgt, die suikers kunnen blijven dansen.

'met diabetes valt goed te leven' heeft een sterk disciplinerend karakter. Bovendien past het in de huidige tijdsgeest van zelfsturing en eigen verantwoordelijkheid. Daarom voelt het als een persoonlijk falen als de waarden niet zijn zoals ze horen te zijn of als je kind niet gewoon kind kan zijn.

Hoewel we als ouders geleerd worden ons kind slechte waarden niet te verwijten, is het onvermijdelijk jezelf verwijten te maken. Uit onderzoek blijkt dat

‘Heb jij ‘erge’ diabetes?’, ‘Je ziet er goed uit, dus het zal wel meevallen.’, ‘Je kan er toch gewoon oud mee worden?’ , onwetendheid...

4 keer per dag prikken, 1460 naalden per jaar. De prikken om de bloedsuiker te meten nog daargelaten. Elke keer die steek in je lichaam.

Je zou maar bang zijn voor naalden...

Eén keer per 3 dagen een nieuw infuus. Nee, geen chirurgische ingreep. Schiet gewoon die naald erin en klaar. Makkelijker gezegd dan gedaan.

Je zou maar bang zijn voor die steek die komen gaat...

Bloed, ook daar moet je tegen kunnen. Schiet, steek, duw, spuit of prik je mis? Je zal het nog eens moeten doen.

Je zou maar bang zijn voor bloed...

Trillen, duizelig, geen concentratie meer. Neem suiker... shit, niks bij me! Dorst, zweten, moe. Insuline spuiten, weer die steek!

Je zou maar ontregeld zijn...

50 jaar verder... Neuropathie, nefropathie, etinopathie.

Je zou maar....

Nee, ik ben niet bang voor de toekomst. Ik ben een gezonde diabeet!

Matthijs Graner Januari 2011 geplaatst op <http://eendiabetes.wordpress.com/> op 9 mei 2012

behandelaars het falen niet zozeer toeschrijven aan de kinderen, maar aan de ouders. Natuurlijk wordt dit nooit met zoveel woorden gezegd, maar wel door veel van ons gevoeld of ervaren.

Dat slechte waarden niet een kind verweten wordt, maar juist de ouders werd mij pas echt duidelijk toen ik als ouder min of meer incognito voor de Diabetesvereniging Nederland werkzaam was. Ik schoof regelmatig als professional bij het multidisciplinair overleg aan. Mijn tafelgenoten, die onbewust waren van het feit dat er ‘een ouder van’ aan tafel zat, zeiden dingen als ‘die kinderen vallen vaak nog mee, maar die moeders!’

De mythe van gewoon kunnen leven met diabetes, is zo krachtig omdat het aan de oppervlakte voor alle partijen een oplossing lijkt te bieden. Voor kinderen ligt dat in hun wens normaal te zijn en erbij te horen. Voor ouders zit het in de wens om hun kind een normale jeugd te bezorgen. Voor het behandelteam is er de wens om het goed te doen voor het kind en om medisch succesvol te zijn. Voor ons allemaal geldt tenslotte dat de mythe tegenwicht biedt tegen de voortdurende angst voor complicaties die op de loer liggen².

Jammer genoeg is er door de mythe geen ruimte voor de werkelijkheid van alle dag. Geen ruimte voor mislukkingen, frustraties, negatieve ervaringen, vermoeidheid, angst. Ook ik heb slechte waarden en worstelingen met mijn dochters weggestopt in schaamte om het falen. Ook met de gedachte: ‘Als andere ouders het wel kunnen, waarom ik dan niet?’ En

² Delen in macht en Onmacht, kinderparticipatie in de alledaagse diabeteszorg, proefschrift door Christine Dedding, 2009

ook mijn kinderen moffelen slechte waarden het liefst zo snel mogelijk uit hun bewustzijn.

‘Gesandwicht’ tussen het behandelteam en je kind

Als ouder wil je niets anders dan je kind een gelukkige en onbezorgde jeugd bezorgen. De illusie dat je je kind voor alle kwaad kan behoeden viel aan diggelen tijdens de diagnose. Dan maar dubbel je best doen om de onbezorgde jeugd wel waar te maken. Als de eenduidige boodschap is dat met diabetes best valt te leven dan gaan we hier dubbel zo hard voor. Toch? Deze hoop en diepe wens zet aan tot noeste arbeid, heel erg je best doen, een enorme discipline en toewijding aan de dag leggen om aan de ene kant je kind gewoon kind te laten zijn en aan de andere kant diabetes goed onder controle te hebben.

Elke nieuwe technologie heeft de mythe van ‘controle hebben over’ ook nog eens versterkt. Eerst met de meter, daarna de pomp en tegenwoordig de sensor. In veel gevallen kiezen we ervoor, want het versterkt de mythe van controle en brengt zelfs de belofte van complicatieloos ouder worden dichterbij. Natuurlijk heeft de techniek ons vele voordelen gebracht. Namelijk een veel flexibeler leven, met betere waarden.

Wat vaak vergeten wordt, is dat nieuwe technologieën ook meer ongewenst ‘ziekenwerk’ met zich mee brengen. Meer taken, meer momenten, meer

variabelen, meer verantwoordelijkheden en daarmee een grotere aanwezigheid van de ziekte in het dagelijkse leven. Als kind en ouder wil je dat niet en dat moet dus op zijn beurt ook weer gemanaged worden. Wie kent ze niet: dilemma’s waar je als ouder non-stop mee geconfronteerd wordt.

- Meet ik voor het tussendoortje of niet?
- Vraag ik wat er op de sensor staat of niet?
- Toch even het infuussetje vervangen voor het slapen gaan of niet?
- Heeft mijn dochter gespoten/gebolust of niet?
- Heeft ze wel op een goed moment gekalibreerd?
- Hoeveel koolhydraten zou ze hiervoor rekenen?

Aan de ene kant wil je je kind kunnen loslaten om te groeien naar zelfstandigheid, maar tegelijkertijd wil je ze het liefst continu controleren.

- Zou de sensor het nog wel doen vannacht?
 - Toch maar even m’n bed uit om nog een keer te meten?
- Kortom je ontkomt er niet aan om non-stop als een soort diabetespolitie op te treden. Daarbij kan elke vraag, elke herinnering, elke meting, elk verbod leiden tot wederzijdse boosheid en frustratie. Aan de ene kant wil je je kind kunnen loslaten om te groeien naar zelfstandigheid, maar tegelijkertijd wil je ze het liefst continu controleren. Eigenlijk valt er aan de rol van diabetespolitie niet te ontkomen, als ouder niet en al helemaal niet als moeder blijkt uit de praktijk. Je wordt in die rol gedrukt door je eigen angsten, maar

ook door de verwachtingen van behandelaars en de maatschappij. Jij bent immers verantwoordelijk, als iets niet goed gaat word jij erop aangesproken.

Zelf heb ik door de jaren heen steeds meer weerstand ontwikkeld om voortdurend diabetespolitie te spelen. Het dieptepunt was de fase waarin mijn man en ik samen nodig waren om onze vijfjarige dochter in een soort houdgreep te leggen om een injectie toe te kunnen dienen. Wat heeft dat veel kapot gemaakt tussen mijn dochter en mij, maar ook tussen mij en mijn partner. Nu ik dit opschrijf vraag ik me af met hoeveel mensen ik dit eigenlijk deelde. In ieder geval niet met de behandelaars.

We hebben, als gezin, sindsdien een lange weg met elkaar afgelegd. Natuurlijk ontkom ik er tot op zekere hoogte niet aan om de rol van diabetespolitie op me te nemen. Toch heeft de overtuiging om zo min mogelijk diabetespolitie te willen zijn, me in een aantal dingen gesterkt. Ten eerste wil ik zelf een koers uitzetten voor ons diabetesmanagement. Hierin neemt de kwaliteit van leven van mijn kinderen en ons hele gezin een duidelijkere plaats in dan vroeger, ook in het hier en nu en niet alleen in de toekomst. Ten tweede kies ik ervoor om deze koers te delen met mijn behandelaars. Ten derde laat ik heel bewust mijn kinderen stapje voor stapje groeien in hun eigen rol, om hun op die manier vertrouwen te schenken in hun eigen capaciteiten en verantwoordelijkheden.

Aan het einde van dit hoofdstuk gekomen wil ik je de volgende vragen stellen:

- **Wat vind je het meest herkenbaar in dit hoofdstuk?**
- **Wat vind je het meest verrassend?**
- **Is dat hetzelfde voor je partner?**
- **Hoe verdelen jullie het ‘ziekenwerk’?**
- **Wiens koers varen jullie?**



Hoofdstuk 3

Wat is je droombestemming?

In hoeverre pas jij je leefstijl aan, aan het hebben van diabetes? Welke gevolgen heeft dat voor je kind, voor jezelf, je partner? Kortom, voor je gezin als geheel?

Dit zijn lastige vragen en misschien ook wel pijnlijke. Ik weet dat ouders veel opgeven omdat hun kind diabetes heeft. Hoewel iedereen de mythe 'met diabetes is prima te leven' in standhoudt, weet je maar al te goed dat je kind, jij als ouder en het hele gezin de gevolgen voelt van diabetes. Immers, hoe makkelijk gaat een kind met diabetes spontaan spelen? Op straat? Bij een nieuw vriendje? Laat staan logeren of op kamp? Zo is bijvoorbeeld bekend dat veel moeders minder gaan werken na de diagnose.

Maar ook opa's en oma's worden ingeschakeld als achterwacht. Iedere situatie is anders, dit is natuurlijk ook sterk afhankelijk van hoe oud je kind is bij de diagnose.

Onze dochters waren allebei 2,5 jaar bij de diagnose. Ze waren altijd het eerste kind met diabetes op de crèche, de peuterspeelzaal, de lagere school, op zwemles, turnkamp of schoolkamp. In hoeverre ons gezin zich heeft aangepast? Ons leven is eerlijk gezegd behoorlijk op z'n kop gezet. Diabetes gaf voor ons de doorslag om Thailand achter ons te laten en Europa op te zoeken, daar waar de diabeteszorg voor kinderen meer geïnstitutionaliseerd is. Zowel mijn man als ik hebben onze baan opgezegd om naar Italië te verhuizen. Daar hebben we allebei een baan gezocht en samen een nieuw bestaan opgebouwd.

Ik wil maar zeggen, je kunt diabetes niet zo aanpassen

dat je gewoon hetzelfde leventje kunt leiden als voorheen. Nee, daarmee zou ik de mythe in leven houden waar ik het in het vorige hoofdstuk over had. Nee, waar het mij omgaat is dat je bewuste keuzen maakt die bij jou en je gezin passen.

Voordat ik in Nederland kwam, ben ik qua diabeteszorg nooit in een gespreid bedje terechtgekomen. Ik heb verschillende soorten diabeteszorg aan den lijve mogen meemaken, dat heeft mij geholpen mijn eigen koers te kiezen en te varen. Het neemt niet weg dat de voornaamste reden om vanuit Italië naar Nederland te verhuizen, de hoge kwaliteit van de diabeteszorg in

Je kunt diabetes niet zo aanpassen dat je gewoon hetzelfde leventje kunt leiden als voorheen.

Nederland is. De eerste paar maanden voelde het alsof ik in een warm bad terechtkwam. Maar geleidelijk aan nam mijn verbazing toe over de mate van betutteling. Om me er meer en meer aan te irriteren. Tenslotte ging ik me er tegen wapenen door duidelijker mijn eigen koers voor ogen te hebben en deze koers met het behandelteam te bespreken.

Soms heeft je eigen koers varen te maken met technische keuzen. De overgang van prikpen naar insulinepomp bijvoorbeeld. Of wel of niet gebruiken van een glucose-sensor. Soms heeft een keuze te maken met hoe optimaal je de nieuwe techniek gebruikt. Dus optimaal in de zin van flexibiliteit, kwaliteit van leven in het hier en nu of in de complicatieloze toekomst.

Nieuwe technieken hebben veel meer flexibiliteit gebracht in het dagelijks leven, in de vorm van wat te eten, hoeveel te eten, sporten, maar tegelijkertijd brengt het meer en meer frequent werk met zich mee, zowel denkwerk als doewerk.

Tot twee keer toe ben ik dus van land verhuisd vanwege diabetes in mijn gezin. Gelukkig heb ik wel vast kunnen houden aan wat ik essentiële of kernwaarden noem. Zo ben ik bijvoorbeeld altijd blijven werken, ook toen ik

zonder diabetes al een plezier schijnt te doen, laat staan twee met diabetes. Ik heb hierin mijn grenzen en die van mijn kinderen opgezocht. Zoals bijvoorbeeld de keer dat mijn beide dames net een week aan de insulinepomp waren. Maar ja de trip naar mijn schoonfamilie in Brazilië was al lang geboekt. Daar aangekomen viel ik van de ene puzzel in de andere. Het tijdsverschil, de lange vlucht, de overgang van winter naar zomer. Volstrekt ander eten en etensritme, onbekend aantal koolhydraten. De insulinepomp die

De vrijheid die ik voelde toen ik met mijn dames op gehuurde fietsen van het station naar de Stayokay fietste, woog ruim op tegen al het gepuzzel in de dagen ervoor om het passend te maken.

alleenstaand werd met twee jonge kinderen (twee en zes jaar oud) met diabetes. Niet omdat het financieel anders onhaalbaar was, maar omdat ik mijn werk buiten de deur en buiten mijn gezin nodig heb. Denk niet dat ik wel eens getwijfeld heb aan de haalbaarheid van deze keuze. Zoals die keer dat ik net de trein instapte, van een bespreking in Utrecht op weg naar Zwolle. Mijn telefoon ging. Juf aan de lijn. Of ik binnen tien minuten op het school kon staan, want dat was toch de afspraak.

Een ander aspect waar ik enorm aan hecht is spontaniteit, vrijheid, onbezonnenheid en reislustigheid. Dit druist natuurlijk regelrecht in tegen rust, reinheid en regelmaat waarmee je kinderen

niet het water in mocht, terwijl mijn driejarige peuter dat niet zo interesseerde. Ze rolde door het zand regelmatig de zee in en uit. De infususetjes die, voor mij op onbegrijpelijke wijze, na een duik telkens in het zwembad achterbleven en waardoor het aantal dat ik meegenomen had volstrekt ontoereikend was. Enzovoort. Enzovoort. Desondanks hebben we deze reis zonder al te veel kleerscheuren overleeft. Toch ben ik bij terugkomst wel tot de slotsom gekomen dat deze mate van onbezonnenheid mij ook voornamelijk stress oplevert. Het levert mij niet de vrijheid op waar het me om te doen was. Gelukkig hebben mijn dochters trouwens weinig van alle commotie meegekregen.

Heb ik veel aan reizen en spontaniteit ingeboet? Nee, maar voor geplande en juist ook ongeplande mogelijkheden heb ik me wel enorm moeten trainen in een goede voorbereiding. Zo is mijn auto een rijdende reservewagen. Voorzien van zowel diabetesspullen als glutenvrije tussendoortjes tot aan warme instantmaaltijden toe. Zo kunnen we altijd ergens blijven eten. Of mocht dat zo uitkomen, zelfs blijven slapen.

Waar ik ook nog steeds met veel genoeg aan terugdenk is die keer dat we met z'n drieën een weekendje naar Maastricht zijn geweest. Mijn dochters met een klein rugzakje met speelgoed en ik met twee fietstassen. De ene fietstas gevuld met diabetesspullen en glutenvrij eten. De andere met een extreem minimum aan overnachtingspullen voor ons drieën. De vrijheid die ik voelde toen ik met mijn dames op gehuurde fietsen van het station naar de Stayokay fietste, woog ruim op tegen al het gepuzzel in de dagen ervoor om het passend te maken.

Ik wil dit hoofdstuk eindigen met de vraag waarmee ik begon:

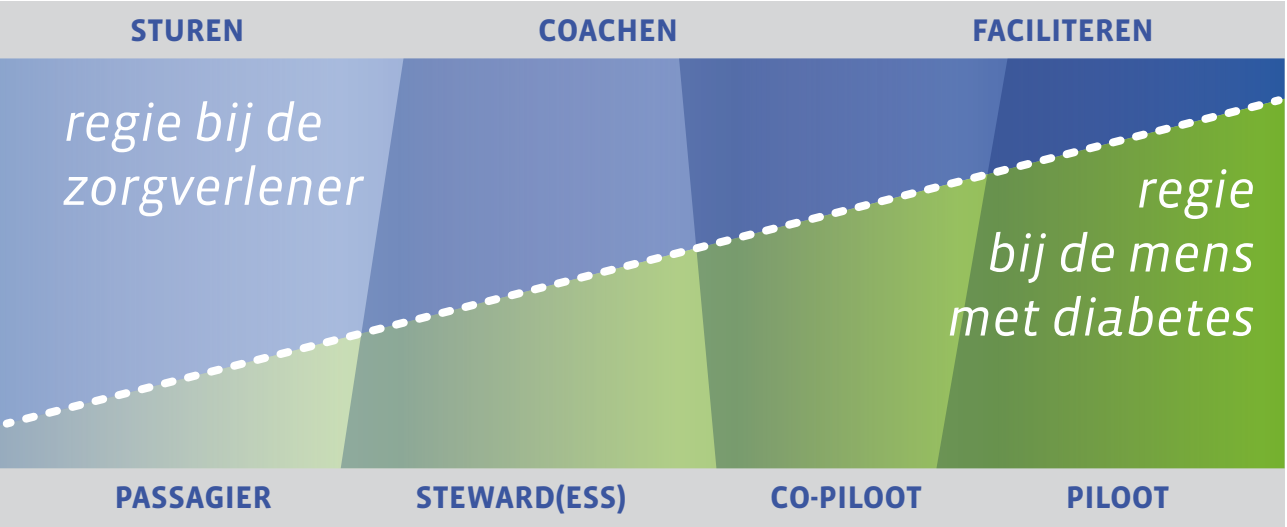
- **In hoeverre pas je je leefstijl aan, aan het hebben van diabetes, voor je kind, voor jezelf en voor je gezin als geheel?**
- **Wat zijn kernwaarden voor jou als persoon, als ouder en als partner?**
- **In hoeverre kun je aan die waarden vasthouden nu er diabetes in het gezin is?**
- **Wat zijn de kernwaarden van je kind met diabetes, in hoeverre kan hij of zij daar naar leven?**
- **Hoe is dat voor je partner en je andere gezinsleden?**

Wil je diabetes meer aanpassen aan je leefstijl, dan zul je actief aan de bak moeten. Om je droombestemming te bereiken zul je moeten leren vliegen, zelf die stuurknuppel (steeds iets meer) in handen durven en kunnen houden. Het volgende hoofdstuk neemt je mee in een stukje diagnose. Hoe vaak neem jij de stuurknuppel in handen?

Hoofdstuk 4

Hoe ziet je droomreis eruit?

In hoeverre jij je droombestemming kunt bepalen, hangt mede af van hoeveel, hoe vaak en wanneer je de stuurknuppel in handen hebt. Om inzicht te geven met wat ik daarmee bedoel, werk ik graag met het volgende model waarin een continuüm zichtbaar is.



Aan de linkerkant heeft de zorgverlener bijna alle regie in handen en de persoon met diabetes bijna geen inbreng, terwijl aan de rechterkant de rollen zijn omgekeerd. Om bij de metafoor van vliegen te blijven zijn onderaan vier verschillende types neergezet.

Helemaal links vind je het als ouder dus prettig om als passagier mee te vliegen in de koers die door het behandelteam is uitgezet. Je wilt er zelf zo min mogelijk mee bezig zijn en je doet gewoon wat je verteld wordt.

Het kan ook zijn dat je af en toe wel nieuwsgierig bent of vragen hebt die je inbrengt en bespreekt met het behandelteam. Het behandelteam zal jou af en toe vragen stellen over welke optie jouw voorkeur heeft. Dan zit je meer in de rol van steward(ess). Als je zelf actief meepraat met het behandelteam, opties aandraagt, dan ga je meer richting copiloot. Als piloot zie je het behandelteam meer als verkeerstoren. Bij stijgen, landen en in crisissituaties vraag je om assistentie.



Nieuwsgierig naar hoe vaak
jij aan de stuurknuppel zit?
Doe de zelftest.

Zelftest

Hoe eens ben je het met de volgende stellingen?

HELEMAAL ONEENS	1	2	3	4	5	6	HELEMAAL EENS
1	Ik of mijn kind meet bloedglucosewaarden vaak genoeg om insuline daarop aan te passen.						
2	Ik weet genoeg over de risico's die mijn huidige leefstijl heeft op mijn gezondheid op langere termijn.						
3	Ik kan alle noodzakelijke dingen doen die dagelijks nodig zijn voor mijn diabetes.						
4	Mijn kind heeft glucosewaarden zo goed onder controle, dat ze hem/haar niet belemmeren in zijn/haar doen en laten.						
5	We kunnen als gezin het leven leiden dat we zouden hebben gehad zonder diabetes.						
6	Ik weet wanneer ik het behandelteam moet bellen voor advies of hulp.						
7	Ik of mijn kind weet hoeveelheden koolhydraten van alles wat we meestal eten.						
8	Ik of mijn kind kan de hoeveelheid insuline goed aanpassen als hij/zij meer of minder gaat bewegen.						
9	Ik ken mijn weg in de diabeteszorg.						
10	Ik, of mijn kind, heb genoeg inzicht in de invloed van stress op zijn/haar glucosewaarden.						
11	Mijn kind beweegt dagelijks genoeg om verhoogd risico op specifieke diabetesproblemen zoveel mogelijk op te vangen.						
12	Ik ken de rechten als patiënt met diabetes in het ziekenhuis, op school en in de maatschappij in het algemeen.						
13	Ik vraag praktische hulp van familie, vrienden, buren of kennissen als ik die nodig heb.						
14	Ik kan als ouder dingen blijven doen met familie en vrienden die ik leuk vind, zoals bezoek, uitgaan, sport, weekendje weg, vakantie.						
15	Ik houd moed ook al lijkt het of niets er meer toe doet.						
16	Ik kan de hulpverlener of zorgverlener vinden die goed bij mij past.						
17	Ik vraag de zorg waar mijn kind recht op heeft.						
18	Ik kan de juiste hulpverlener vinden voor specifieke medische problemen.						
19	Ik kan mezelf oppeppen als ik mij eenzaam voel.						
20	Mijn hulp- of zorgverlener luistert naar mijn wensen en behoeften.						
21	Ik heb inzage in mijn zorgdossier (medische gegevens en behandeling).						
22	Ik krijg sociale hulp van vrienden, familie, buren of kennissen als ik die nodig heb, zoals een luisterend oor of juist praten over mijn problemen.						
23	Ik verander van zorgverlener als ik dat wil.						
24	Als dat nodig is praat ik openlijk met mijn hulp- of zorgverlener over mijn problemen die met diabetes te maken hebben.						
25	Ik kan met mijn hulp- of zorgverlener van mening verschillen, maar we komen altijd tot een gezamenlijke oplossing.						
26	Ik ben erg tevreden over de laatste HbA1c-waarde.						
27	Als bloedglucosewaarden onverwacht hoog of laag zijn, weet ik of mijn kind hoe er gehandeld moet worden.						
28	Onze dagelijkse gang van zaken wordt niet beheerst door diabetes.						
29	Afwijkingen in ons vaste dagelijkse patroon, zoals op vakantie gaan, maken me niet onzeker.						
30	Als ik vragen heb, ga ik zelf opzoek naar informatie en weet die ook te vinden.						
31	Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes kan ik altijd goed bespreken met het behandelteam.						
32	Ik kan mijn kind goed voorbereiden, begeleiden en loslaten als hij/zij gaat spelen, op schoolreisje gaat, of op kamp gaat.						
33	Ik kan ouders van vrienden en vriendinnen snel en doeltreffend voorlichten over diabetes, de zorg en de risico's die het met zich meebrengt.						

Uitslag

Tel de punten bij elkaar op voor de uitslag.

0 tot 50 punten: Je bent Passagier

Waarschijnlijk ben je wel tevreden met de zorg en het behandelteam. Je vindt het prima dat zij regelmatig de vinger aan de pols houden, je luistert naar wat het team te vertellen heeft. Verder heb je daar zelf weinig aan toe te voegen. Als je vragen hebt dan komen die waarschijnlijk pas als je de spreekkamer alweer uit bent. Misschien wil je zelf zo min mogelijk over diabetes nadenken of ermee bezig zijn, het feit dat je kind diabetes heeft vind je al vervelend genoeg. Je hebt je daarom waarschijnlijk niet al teveel verdiept in wat het betekent om diabetes te hebben, en wat de gevolgen op langere termijn kunnen zijn. Maar je bent wel dit boek aan het lezen, dus je bent je zienswijze al aan het verschuiven.

51 – 100 punten: Je bent steward(ess)

Waarschijnlijk vind je als steward(ess) het prettig om van het behandelteam duidelijk te horen te krijgen hoe het gaat met je kind en hoe het eventueel nog beter kan. Je laat het initiatief bij het behandelteam. Misschien stel je wel wat vragen tijdens het consult die je vooraf hebt voorbereid of over zaken die terplekke onduidelijk zijn. Je laat het aan het behandelteam over om bepaalde keuzes te maken in de zorg. Als het team er niet specifiek naar vraagt, dan breng je de dingen waar je met je kind tegenaan gelopen bent niet in omdat je ze niet teleur wilt stellen of omdat je vindt dat je die in je gezin moet oplossen.

101 – 150 punten: Je bent copiloot

Als copiloot vind je het belangrijk om zelf een actieve rol te hebben in de behandeling. Je gaat actief opzoek naar betrouwbare informatie en vindt het belangrijk om nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes en de behandeling bij te houden. Daarnaast spreek het voor zich dat je meetwaarden bijhoudt, digitaal of in een diabetespaspoort. Op basis van de waarden maak je continue aanpassingen. Je overlegt op eigen initiatief met je zorgverlener waar je met je kind tegenaan gelopen bent. Als je van mogelijke alternatieve behandelmethoden gehoord hebt, informeer je hiernaar en beslis je in samenspraak of dit wat voor je kind is. Je bespreekt aanpassingen met het behandelteam en vraagt of je dit goed doet. Kortom je hebt een behoorlijke vinger in de pap en bent een volwaardige gesprekspartner van het behandelteam.

150 – 198 punten: Je bent piloot

Gefeliciteerd! Je hebt er alles aan gedaan om diabetes in te passen in je manier van leven. Je hebt regie over de behandeling. Je interpreteert bloedglucosewaarden effectief en past insuline hieraan aan, je telt koolhydraten en rekent stressfactoren mee. Je communiceert je wensen en behoeften goed met het behandelteam. Je bent proactief en deelt informatie die relevant is voor de behandeling met het behandelteam. Je legt alternatieven voor en kiest na consultatie met het behandelteam wat het beste bij jullie past. Het zou kunnen dat het volgende hoofdstuk je niet veel nieuws te bieden heeft. Maar dat geldt niet voor het hoofdstuk En nu vlieg instructeur Want besef dat als jij de stuurknuppel goed in handen hebt, dat nog wil niet zeggen dat je ook een goede vlieg instructeur voor je kind bent.

Balancing act

Er is geen goede of foute uitslag! De test is bedoeld als bewustwordingsinstrument. Het zou makkelijker zijn geweest als ik had kunnen zeggen: dat punt, die mate van regie, is het beste voor iedereen. Maar zo ligt het niet. Het optimum in deze schaal zul je moeten zoeken. En niet in je eentje, maar in samenwerking met je kind, je partner, de behandelaar, overige gezinsleden, en wie weet met het wat verder gelegen supportsysteem.

Ik heb het model van regie op maat, geïntroduceerd in de tijd dat ik werkte voor de Diabetesvereniging Nederland. Ik merk dat dit model zaken in beweging zet. Niet alleen bij de mensen met diabetes, maar ook bij het behandelteam. Het maakt zichtbaar wat anders onzichtbaar blijft. Het maakt bespreekbaar wat anders onbespreekbaar blijft. Met andere woorden het is een handvat en een brug tegelijk. Een brug tussen het gezin met diabetes en het behandelteam. Daarin schrijft het niet de wet voor, want dat zou tegenstrijdig zijn aan waar het mij om gaat: namelijk bewust zelf je koers kiezen, evenals de mate waarin je die kiest. En het blijft werken, want het optimum is geen vast punt. Waarden veranderen in de tijd. Denk maar na. Waar zat je net na de diagnose? Hoeveel regie had je toen? Of hoe voelde je je de eerste dag met een insulinepompje?

Het regiemodel heeft mij persoonlijk veel inzichten opgeleverd. Natuurlijk heb ik ook voor mezelf nagedacht waar zit ik nu op deze lijn? Waar kom ik vandaan? Wat is er in de tussentijd gebeurd? Of: op

welke momenten was ik de regie helemaal kwijt, waarin de paniek toesloeg of de totale ontreddeering me onderuit haalde? Voorbeelden? De keer dat ik Ambra compleet verzuurd en non-stop spugend naar het ziekenhuis bracht. Het moment dat Iris schijnbaar uit het niets super agressief werd, tegen de grond klapte of ging stuip trekken tijdens een zware hypo. Wist ik veel dat je tijdens een epileptische aanval buiten bewustzijn bent! Ik had bij buiten bewustzijn een heel andere voorstelling... Of de zenuwslopende uren die ik met Ambra doorbracht op de beruchte zondagmiddag in een overvolle wachtkamer van het kinderziekenhuis in Rome met wat later een gebroken arm bleek. Een trauma die haar suikers deed vliegen. Wist ik veel dat na een trauma... En vervolgens kreeg ik het hele ziekenhuis personeel over me heen omdat ik bij de receptie niet vermeld had dat ze diabetes had. En vervolgens machteloos moest toekijken hoe de regie uit mijn handen werd geslagen. Dit zijn ongeplande crisissituaties, die je natuurlijk zoveel mogelijk hoopt te voorkomen.

Er zijn ook veranderingen waar ik bewust voor koos, maar die me toch uit mijn evenwicht haalden, zoals de overgang van insulinepen naar -pomp. Ik heb er nooit spijt van gehad, daar niet van, maar tijdens die overgang had ik wel het idee dat ik in een totaal ander vliegtuig moest leren vliegen. Eén met veel meer toeters en bellen. En waarvan mij pas in de daarop volgende maanden duidelijk werd dat ik op meer

soorten motorpech bedacht moest zijn. Het gevoel van de grip verliezen overviel me onverwacht. Het had me geholpen als ik daar indertijd op bedacht was geweest.

Je optimum zal dus schuiven in de tijd. De algemene trend na de diagnose zal een langzame stijgende lijn zijn, maar wat er daarna gebeurt ligt mede in jouw handen.

Het gevoel van de grip verliezen

overviel me onverwacht.

Het had me geholpen als ik daar indertijd

op bedacht was geweest.

Vragen aan het eind van dit hoofdstuk:

- Ben je tevreden met je mate van regie?
- Bereik je hiermee je of jullie droombestemming?

Is het antwoord op een van deze vragen nee? Dan geeft het volgende hoofdstuk handvaten om aan de slag te gaan, blinde vlekken in kaart te brengen en tips om die blinde vlekken in te kleuren.



Hoofdstuk 5

Hoe haal je je vliegbrevet?

Verwacht in dit hoofdstuk geen anatomielessen, uitleg over wat diabetes is, hoe insuline werkt of hoe je koolhydraten telt. Ten eerste vind ik dat het de verantwoording is van het diabetes team om je daarin wegwijs te maken. Ten tweede is dit allemaal op internet te vinden. Ten derde zijn er genoeg goede boeken die dit nog eens duidelijk uiteenzetten. En tenslotte veroudert veel informatie behoorlijk snel. Zo gaan de boeken die ik aanschafte bij de diagnose allemaal nog over de insulinepen, want een pompje was toen nog niet aan de orde. Terwijl ik dit schrijf zijn veel kinderen net aan de sensor. Maar over vijf jaar?

Wie zal het zeggen? Mocht je er behoefte aan hebben: achterin dit boek staan wel de hulpbronnen die ik veel geraadpleegd heb om mijn kennis te verdiepen en bij te spijkeren.

Dit hoofdstuk richt zich op, naar mijn idee, onderbelichte kennis en vaardigheden. Die wel onmisbaar zijn om voluit te kunnen leven met diabetes. De volgende punten komen in dit hoofdstuk aan bod:

- 1 Wat weet je al over diabetes, diabetesbehandeling en diabeteszorg? Waar zitten je blinde vlekken of je allergieën? Je krijgt tips over hoe je je blinde vlekken en allergieën kunt aanpakken.
- 2 Hoe behendig ben je in het inpassen van diabeteszorg in jullie dagelijkse leven? Waar zitten de belangrijkste bottlenecks?

- 3 Hoe maak je wensen en behoeften duidelijk aan het diabetes team? Je krijgt tips om dit bespreekbaar te maken.
- 4 Hoe bereid je je supportnetwerk uit en hoe bereid je ze goed voor, zodat jouw kind ook naar een verjaardagsfeestje, schoolreisje, zwemles of uit logeren kan?
- 5 Weet jij waar je recht op hebt in de zorg, op school en in de maatschappij in het algemeen? Je krijgt tips om deze kennis te vergaren en up-to-date te houden.
- 6 Hoe kom je voor je rechten op? Je krijgt tips op dit effectief maar niet offensief te doen.

Ervan uitgaand dat je de basics van diabetes en diabeteszorg onder de knie hebt, is het toch goed om je af te vragen waar je blinde vlekken of allergieën zitten.

Diabetes, diabetesbehandeling en diabeteszorg? Waar zitten je blinde vlekken of je allergieën? Tips over hoe je je blinde vlekken en allergieën kunt aanpakken.

Ervan uitgaand dat je de basics van diabetes en diabeteszorg onder de knie hebt, is het toch goed om je af te vragen waar je blinde vlekken of allergieën zitten. Ik merk aan het behandelteam dat als ik iets nog niet compleet doe zoals de therapie voorschrijft, ze ervan uitgaan dat ik bepaalde kennis mis. En dat als de kennis is bijgespijkerd de rest wel zal volgen. Toch blijkt het jammer genoeg in de praktijk niet zo te werken. De oorsprong van het probleem ligt meestal niet bij gebrek aan kennis.

Ik zal een voorbeeld geven uit mijn eigen allergiehoek. Een heel hardnekkige allergie van mij was, en is eigenlijk nog steeds, koolhydraten tellen. Ik heb dit jarenlang gewoon niet echt gedaan. Aangezien ik redelijk eigenwijs ben, dacht ik dat door grove inschattingen te maken koolhydraten tellen niet echt nodig was. Niet omdat ik niet wist wat het was of hoe het moest. Nee, het had te maken met weerstand. Mijn weerstand tegen alles wat met koolhydraten te maken had. Zoals een wandelende voedingsgids te moeten zijn, veel onthouden, constant rekenen, alsof je aan het diëten bent, veel te bewust zijn wat je eet, met op de loer liggende problemen als anorexia en

Nu heb ik als ondernemer geleerd dat je niet perse al je zwakke kanten hoeft bij te spijkeren, maar dat je ook zaken strategisch kunt uitbesteden.

boulimia. Ik ben zelf nooit op dieet geweest, en nu zou ik voor mijn dochters alles op een denkbeeldige koolhydratenweegschaal moeten gaan leggen?! Pas toen ik van zorgteam veranderde, veranderde dit. Want wat bleek, om te compenseren voor de wat al te grove koolhydratenschattingen fungeerde de basisafgifte (het basaal) als een buffer. Het basaal was veel te hoog. Tegelijkertijd werd daardoor voor het eten en drinken veel te weinig gebolust. Mijn onkunde in het koolhydraten tellen werd pijnlijk duidelijk toen de pompen opnieuw werden ingesteld met een laag basaal.

Deze ervaring heeft me een aantal inzichten gegeven. Allereerst om mezelf af te vragen waar mijn weerstand zit als ik moeite heb om bepaalde instructies op te volgen. In dit geval had het te maken met een soort onderliggende norm of angst van me. In de trant van: als je teveel focust op calorieën en koolhydraten in het eten raak je geobsedeerd. Voor je het weet ben je aan het diëten. Of erger nog ben je onderweg naar een eetstoornis. Wat het extra lastig maakt is dat ik dit allemaal niet zo scherp op mijn netvlies had. Ten tweede kreeg ik het besef om een bepaalde weerstand of angst zoveel mogelijk bespreekbaar te maken met mijn behandelteam. Want dat deed

ik niet en het vergt nogal wat doorzettingsvermogen om het wel te doen. Maar meer hierover lees je onder het kopje ‘Hoe maak je je wensen en behoeften duidelijk aan het diabetesteam?’ Het derde inzicht heeft niet zozeer met mijn dieperliggende normen of waarden te maken

maar meer met mijn interesse. Zo kan ik me wel eindeloos verdiepen in hoe het lichaam functioneert, maar cijfertjes kunnen me niet boeien. Hierdoor volg ik bijna als vanzelf de stappen, hoe ingewikkeld ook, in het onderzoek naar genezing van diabetes. Aan de andere kant merk ik dat ik het me nauwelijks interesseert op basis waarvan de pompinstellingen worden bijgesteld na het uitlezen van de waarden. Nu heb ik als ondernemer geleerd dat je niet perse al je zwakke kanten hoeft bij te spijkeren, maar dat je ook zaken strategisch kunt uitbesteden. Dus dat stuk van de behandeling, het doorrekenen van de optimale

Re: Grr.. ‘bereid’ product pannenkoeken « Reactie #8 Gepost op: 04 mrt 2012, 16:16:23 »

Och, pannenkoeken....houd maar op!! Tuurlijk zou een kind zich niet hoeven moeten aanpassen aan de diabetes, maar feit is nu eenmaal dat ze het (helaas) wel hebben, en sommige dingen daarom minder makkelijker zijn.....zoals, pannenkoeken eten. Wij hebben alles al geprobeerd, dual wave, square wave, over 4, 5, of 6 uren. Uiteindelijk blijkt hier dat een square over 5 uren met 20% verhoging het beste werkt. Maar dan nog: de ene keer gaat het goed, de andere keer is het een drama en kan Yoram soms wel 20 uren (te) hoog zitten en blijf je maar bolussen, met als gevolg een enorme hypo. Dus word je weer voorzichtig met corrigeren.

Wij eten dus géén pannenkoeken meer ná 18.00 uur. Diabetes moet zich soms namelijk wel aan mama aanpassen! Anders ben ik echt de hele nacht in de weer. Een heel enkele keer gebeurt het nog wel (b.v. bij een feestje, waarvan de ouders niets weten van pannenkoeken in combinatie met diabetes), dan wil ik geen spelbreker zijn en zet ik de wekker wel weer. Maar thuis worden pannenkoeken enkel nog als lunch genoten. Dan is het lichaam ‘s middags vaak nog lekker in de weer, en kun je de suikers goed in de gaten houden!

pompstanden, laat ik graag over aan het behandelteam. Dit betekent natuurlijk wel dat ik tijdig en regelmatig de waarden moet opsturen. Naast waarden, normen en interesses is er nog een andere belangrijke factor waarom ik moeite kan hebben in het opvolgen van de behandeling. En dat is de haalbaarheid van het inpassen in het dagelijks leven.

Hoe behendig ben je in het inpassen diabeteszorg in het dagelijkse leven? Waar zitten de belangrijkste bottlenecks? Zwemmen leer je niet op het droge. Omgaan met diabetes leer je met vallen en opstaan in het dagelijks leven. Aangezien elk gezin anders is, elk kind uniek en elke diabetes specifiek, is dit bij uitstek een

ervaringssport. Zelfs met twee kinderen met diabetes merk ik al heel opmerkelijke verschillen. Wat bij Ambra de oplossing is voor een bepaald probleem, blijkt bij Iris

Aangezien elk gezin anders is, elk kind uniek en elke diabetes specifiek, is dit bij uitstek een ervaringssport.

helemaal niet te werken bijvoorbeeld. Hoewel het diabetesteam je in grote lijnen voorbereidt op ‘het’ dagelijkse leven, kunnen ze dat niet op jouw dagelijkse leven. De uitdaging is om met de kernwaarden van je gezin in je achterhoofd uit te vogelen wat haalbaar is. Want hoe kun je voluit leven met diabetes op elk moment van de dag, in de honderden keuzes die je moet maken? Soms gaat het over grote dilemma’s, veel vaker zijn het kleine. Zo vond ik een mooi voorbeeld van een moeder die door

vallen en opstaan een werkbare vorm voor het gezin heeft gevonden om toch pannenkoeken te eten. En tegelijkertijd zorgt ze goed voor zichzelf door een duidelijke lijn te trekken om voldoende nachtrust te garanderen.

Belangrijke bottlenecks in mijn dagelijkse leven waren in willekeurige volgorde:

- het feit dat ik zonder ononderbroken slaap van zeven uur overdag niet goed kan functioneren,
- dat ik als ik buitenshuis wilde werken ik goede opvang moest regelen, die wel te vinden bleek maar niet in de vorm van een persoon, maar over de jaren heen een telkens veranderend team van een tot drie personen per week,
- dat ik door verschillende en opeenvolgende juffen op school, oppassen, ouders van vriendinnetjes, wisselende sporten enzovoort mijn overzicht verloor op verloop van de suikerwaarden van beide kinderen door de dagen heen
- dat ik overzicht verloor in wat ik welke oppassen, leerkrachten sportinstructeurs, ouders had uitgelegd over de steeds ingewikkelder wordende instructies ten aanzien van pomp, bolus, sport enzovoort.

Nu heb ik dit nooit zo op een rijtje gezet tot het moment dat ik dit boek aan het schrijven was. Ik heb met de bottlenecks gedeald zoals ze binnenkwamen. In de mate waarop ze plannen in de weg stonden, of ons gezin frustreerden. Eerlijk gezegd niet in de mate waarop ze de suikerwaarden of het Hba1c beïnvloedden. Wel heb ik van veel frustraties het volgende geleerd. Hoe meer ik mijn bottlenecks scherp heb of die van

ons gezin, en hoe meer ik die communiceerde naar het behandelteam en mijn supportnetwerk, hoe kleiner de bottlenecks werden of hoe beter ik/we ermee om konden gaan.

Hoe maak je wensen en behoeften duidelijk aan het diabetesteam? Tips om dit bespreekbaar te maken. In het begin, wanneer ik eerlijk vertelde wat ik

Hoe scherper voor jezelf, je kind en je gezin zaken op een rijtje hebt, hoe beter je ze kunt communiceren met het behandelteam.

wel wilde, kon of nodig had, werd dit begroet met afwisselend verbazing of ongemak bij de behandelaars. Dit heeft me wel eens ontmoedigd, moet ik eerlijk bekennen. Bijvoorbeeld de keer dat ik me weerbaar opstelde en vertelde dat ik mijn nachtrust niet ging onderbreken en me daarna behandeld voelde als een slecht gemotiveerde leerling. Of juist kwetsbaar, door toe te geven dat ik de hele diabetesbehandeling als een soort ‘ezeltje-prik in het donker’ zag en vervolgens voorzichtig geopperd werd of ik niet aan een diabetesburn-out leed. Door toch vol te houden heb ik een aantal dingen geleerd. Het eerste, heel simpel, door het vaker te doen ben ik er niet alleen beter in geworden maar zijn ook mijn behandelaars er beter op voorbereid. Hoezo

beter in geworden? Het is belangrijk om behalve de statement (ik wil niet wakker worden in de nacht) ook duidelijk uitlegt waarom dat voor jou zo belangrijk is. Zo kan ik me nog goed herinneren welke lampjes ik zag gaan branden bij mijn kinderarts toen ik uitlegde hoe weinig en hoe kort ik Ambra in feite door de week zag als brugklasser. Dit zinkt pas in als je van dag tot dag een beeld schetst, de week doorloopt met alle activiteiten die daarbij horen. Hoe scherper voor jezelf, je kind en je gezin zaken op een rijtje hebt, hoe beter je ze kunt communiceren met het behandelteam. Dan heb ik het over:

- kernwaarden,
- allergieën,
- interesses,
- bottlenecks,
- behoeften,
- wensen,
- enzovoort.

Nu is natuurlijk niet alleen het behandelteam belangrijk, maar in het leven van alle dag is dat nog meer je supportnetwerk.

Hoe bereid ik mijn supportnetwerk uit en hoe bereid ik ze goed voor, zodat mijn kind gewoon naar een verjaardagsfeestje, schoolreisje, zwemles of uit logeren kan?

Verhalen op het diabetesforum illustreren hoe lastig juist de hoogtepunten van een kind voor een ouder zijn.

Traktatie en verjaardag Reactie #11 Gepost op: 28 mrt 2012, 11:00:14 »

Net op school geweest, bij het trakteren van een jarig kindje in de klas. Heel fijn... cup cakes met marsepeinen versieringen, moeilijk in te schatten hoeveel je dan moet bolussen. Ik wil dat m'n dochter met alles mee kan doen, maar voor mij als moeder, zijn dit soort dingen wel lastig. Volgende week heeft ze een kinderfeestje, waar ze naar een koekjesbakfeest gaat...hoera..... M'n dochter blij dat ze naar het kinderfeestje mag, maar wederom voor mij als moeder een hele puzzel en uitvragen wat ze drinken/eten enz.

40 jaar, getrouwd, met een dochter van 5, die diabetes heeft sinds okt. 2010.

kamp « Gepost op: 06 feb 2012, 12:28:27 »

Hallo allemaal, Onze zoon gaat dit jaar een aantal keren op kamp, met school een prehistorisch kamp en met de voetbal.

Ik zie er als een berg tegenop, hoe doen jullie dat? Overdag gaat het wel goed want hij kan zelf alles regelen en bij twijfel kan hij mij altijd bellen. Met een infuus vernieuwen zijn we aan het oefenen, dat vindt hij wel eng om zelf te doen. Alleen de nachten vind ik erg moeilijk, hij zakt nog wel eens door als hij heel actief is geweest en om dat een ander uit te leggen hoe ze moeten handelen vind ik erg lastig. Groeten Miriam

Help! ik kan niet mee op schoolreisje «Gepost op: 11 mrt 2012, 02:30:32 »

Deze week een mailtje gehad: schoolreis komt eraan. Heel dapper gevraagd of de onderwijsassistente het ziet zitten om alles zelf te doen, want ik ben de week na schoolreis uitgerekend, dus dat wordt niet mee. Kan moeilijk het risico lopen tijdens schoolreis te bevallen, of ben al bevallen. Papa kan vrij nemen en mee of we moeten telefonisch contact houden (al belt ze 100 keer) met de onderwijsassistente.. maar ik vind het zo eng! Straks gaat het infuus eruit of zitten ze heel ver weg. En wat moet ik uitleggen? De waardes zijn zo onvoorspelbaar op zo'n dag... of toch papa mee als ik in 't kraambed lig?

mama van J. (dec 2006, sinds 16-02-2011 db1, sinds 21-02-2011 Paradigm VEO, sinds 12-12-2011 Enlite sensor) en R. (maart 2008) in blijde verwachting van nr. 3! (juni 2012)

Herkenbaar hè? Als ouder doen we er alles om van deze hoogtepunten voor ons kind geen dieptepunten te maken. Maar hoe doe je dat het beste? Ik heb eerlijk gezegd nogal wat geëxperimenteerd op dit vlak. Het eerste wat ik geprobeerd heb, is het loslaten van gereguleerde suikers op dit soort momenten. Dit deed ik met de achterliggende gedachte dat ze niet elke dag voorkomen (zo'n kwaad kan het dan toch niet) en dat m'n dochters er voluit voor moeten kunnen gaan. Maar, daar deed ik zowel mijn dochters als mezelf geen plezier mee. M'n dochters kwamen tijdens het event door de hoge waarden niet toe aan dat honderd procent genieten en ik zat met een dagenlange jojo, die weer weggewerkt moest worden.

Daarna ben ik het over een andere boeg gaan gooien. Namelijk meer neerleggen bij mijn dochters zelf. Door mijn dochters zoveel mogelijk stap voor stap meer zaken in eigen hand te laten nemen. Maar hierover meer in het volgende hoofdstuk.

Daarnaast is het creëren van een groot supportnetwerk belangrijk. Dit klinkt heel makkelijk maar blijkt in de praktijk ook nog een heel gevogel. Voor beide strategieën (je kind en het supportnetwerk inzetten) moet je nogal wat willen en kunnen. Waarschijnlijk het meest fundamentele en moeilijkst is durven loslaten.

Maar je moet ook:

- hulp durven en willen vragen,
- vertrouwen hebben en kunnen geven aan de mensen waaraan je je kind toevertrouwd,
- mensen zo kunnen voorbereiden dat ze vertrouwen hebben in hun eigen kennis en kunde om het van je over te nemen,
- het zo kunnen brengen dat ze er niet te licht over denken of het juist niet serieus genoeg nemen of te zwaar vinden zodat ze het niet meer aandurven,
- kunnen accepteren dat het niet helemaal gaat zoals dat jij dat gedaan zou hebben als jij er wel was geweest,
- je supportnetwerk feedback kunnen geven op een opbouwende manier.

En waarschijnlijk ben ik nog wel wat in deze lijst vergeten...

Nu zinkt het lezen van deze moet-lijst bij jou misschien de moed in de schoenen. Daarom volgt hier een lijst die duidelijk maakt welke ruimte er vrij komt als je toch de moeite neemt. Niet voor niets is er het gezegde, als je

loslaat heb je twee handen vrij...

- Hoe meer mensen om je heen begrijpen wat het betekent om voor een kind met diabetes te zorgen, hoe meer begrip je kweekt en hoe meer (morele) support je ontvangt.
- Hoe meer mensen ingewerkt zijn, hoe minder je ze ieder voor zich hoeft te belasten.
- Hoe meer deze mensen kunnen doen, hoe flexibeler je ze kunt inzetten.
- Hoe meer mensen hoe beter je een eventuele crisissituatie kunt opvangen.
- Hoe meer mensen, hoe beter jij wordt in afstemmen en overdragen.
- Hoe meer mensen hoe minder zwaar, fysiek en moreel, het voor jou wordt en heel belangrijk: voor de rest van je gezin.
- Hoe meer mensen, hoe meer vrijheid je je kind buitenshuis kunt geven.

Hoe meer...

Waarschijnlijk ben ik hier ook het een en ander aan voordelen vergeten...

Wat mij enorm heeft geholpen is dat ik al oefening had in loslaten voordat Ambra diabetes kreeg. Ik had een fulltime internationale baan waarvoor ik veel vloog en soms weken van huis was. Het reizen heb ik wel wat kunnen minderen na de geboorte van Ambra, maar ik zat toch nog wel paar keer per maand in het vliegtuig. Zo heeft vanaf het begin Marco, mijn man, honderd procent meegedraaid in de opvoeding. En heb ik leren loslaten.

Wat voor mij als persoon moeilijker was, en nog steeds wel is, is hulp vragen. Ik ben erg opgevoed met het idee





dat het belangrijk is om je eigen boontjes te doppen en heb dat ook jaren prima kunnen doen. Totdat... totdat het water me aan de lippen stond. Dat was de tijd dat Marco thuis palliatief verzorgd werd door mij, Iris nog geen maand diabetes had, en Ambra wel leek te puberen met haar zes jaar. Pas toen ik het vaatwerk door de keuken smeeet, heb ik mijn broer gebeld die nota bene al maanden tevoren had aangeboden om me te helpen als dat nodig zou zijn. Tsja en wanneer is het nodig? Uiteindelijk zag ik meer de noodzaak voor Marco, Ambra en Iris die allemaal zorg te kort kwamen, dan voor mezelf. Ik zat er veel te ver doorheen om nog een reële inschatting te kunnen maken over welke zorg ik zelf nodig had. Mijn broer heeft mij toen op onnavolgbare wijze zonder veel woorden heel veel uit handen genomen. Uiteindelijk heb ik een jaar later op diezelfde broer en zijn vrouw beroep gedaan toen ik besloot om naar Nederland te komen. Ik ben in dezelfde stad gaan wonen om op hun te kunnen leunen.

Waarschijnlijk heb ik, juist omdat ik alleenstaand ben, mijn supportnetwerk actief uitgebreid in Nederland. Daar ben ik creatief mee aan de slag gegaan aangezien ik geen opa's of oma's kon inschakelen.

Naast familie en oppas heb ik een eindeloze reeks nichten, neven, juffen, meesters, sportleerkrachten, ouders en burens voorgelicht, bijgeschoold en ingeschakeld. Elke keer was dat weer afstemmen op de persoon.

Vragen die ik mezelf daarbij stelde waren:

- Hoeveel kan ik nu vertellen of demonstreren?
- Wanneer is het verzadigingspunt bereikt?

- Wanneer is de zwaarte genoeg maar niet teveel aangezet?

Hoewel ik voor een gedeelte kon terugvallen op mijn beroepsvaardigheden (voorlichting-, trainings- en mediationvaardigheden) heb ik de fijne kneepjes door

Naast familie en oppas heb ik een eindeloze reeks nichten, neven, juffen, meesters, sportleerkrachten, ouders en burens voorgelicht, bijgeschoold en ingeschakeld.

schade en schande moeten leren.

Zoals die keer dat de nieuwe leerkracht van Iris diabetesvoorlichting voor de vakantie niet zag zitten en het de week na de vakantie veel te druk had. En ik min of meer toevallig van Iris te weten kwam dat ze bij een hypo netjes naar de juf ging die dan reageerde met 'niet voor je beurt'... en Iris door deze onverwachte reactie maar helemaal niets aan de hypo deed... Of de keer dat ik via mijn diabetesdoorgewinterde vriendin hoorde dat de oppas, in de haast om na het turnen op tijd thuis te zijn, bij het zien van een hypo op de meter zei 'laten we eerst naar huis fietsen, dan neem je daar maar dextro.'

Of dat ik pas maanden later erachter kwam dat diezelfde vriendin eigenlijk geen oog dicht durfde te doen tijdens een logeernacht met een insulinepompalarm 'ik heb diabetes bel 112...' terwijl ik telefonisch onbereikbaar bleek!

Van elke ervaring probeer ik te leren. In het geval van de juf was het, 'meer op mijn strepen durven staan en duidelijker uitleggen waarom voorlichting vooraf

noodzakelijk is.' In het geval van de oppas was het leermoment dat ik de urgentie van hypo's bij haar toch niet zwaar genoeg had aangezet. Tenslotte in het geval van mijn vriendin heb ik mijn excuses aangeboden. Ik heb uitgelegd dat de verklaring van dit alarm bij de update van de sensor had gemoeten. Vervolgens

heb ik erop aangedrongen dat ze andere mensen uit het supportnetwerk moet bellen als ik onbereikbaar

ben. En ik heb haar tenslotte op het hart gedrukt vooral wel te slapen omdat ik anders geen beroep meer op haar durf te doen vanwege de te grote belasting voor haar.

Hoewel iedere situatie anders is, geef ik toch wat algemene tips waarmee je jouw supportnetwerk kunt vergroten op een manier die past bij jou, je gezin, je familie, je vrienden, de school et cetera:

- leer inschatten wie wat aan kan, echt kan en vraag wat mensen het meest zien zitten,
- begin op tijd en begin klein zodat jullie allebei vertrouwen krijgen,
- leg niet alles in een keer uit, leg alleen dat uit wat voor de eerste stap noodzakelijk is,
- geef complimentjes elke keer wanneer dat kan, niet over goede suikers maar over hoe zaken zijn aangepakt, hoe lastige situaties aangepakt zijn, enzovoort,
- vraag regelmatig hoe het was, wat goed ging, wat ze lastig vonden, of er nog vragen zijn,

- geef regelmatig een update over dingen die veranderd zijn,
- vertel hoe heerlijk het voor je is om op hem/haar terug te kunnen vallen, om je kind zonder zorgen achter te kunnen laten, om een moment voor jezelf te hebben, kortom dat wat voor jou waardevol is.

Het moeilijkste vind ik als er iets echt niet goed gegaan is. Iets wat de volgende keer niet weer mag gebeuren. In het begin durfde ik dit niet ter sprake te brengen, zeker als het om niet-betaalde krachten ging, uit angst om mensen af te schrikken.

Toch ben ik daarvan teruggekomen, omdat ik bij de volgende keer niet het vertrouwen kon geven en uitstralen wat nodig is. Dus toch doen. Ook hier geldt: hoe vaker je het doet, hoe beter het gaat.

Tips om dingen die beter moeten bespreekbaar te maken:

- vertel het op een rustig moment, liefst waar je kind niet bij is,
- start met een positieve noot, dus zeg wat je waardeert, waar je blij mee bent,
- leg uit waar je het graag over wilt hebben en waarom,
- waarschijnlijk heb je iets via je kind opgevangen, vraag naar de belevenis van de verzorger, vraag waarom hij of zij zo gehandeld heeft, vraag en luister,
- leg uit waarom de situatie de volgende keer anders aangepakt moet worden en hoe,
- vraag of ze nog wat van jou nodig hebben om het de volgende keer beter te doen.

Ben jij wegwijs en weet jij waar je recht op hebt in de zorg, op school en in de maatschappij in het algemeen? Tips om deze kennis te vergaren en up-to-date te houden.

Na mijn eerste diabetesstoomcursus bij aankomst in Nederland dacht ik toch dat ik aardig wist wat ik mocht verwachten van de diabeteszorg, zowel in de zorg als daarbuiten. Ik had mijn kinderen ‘op de rit’ in het ziekenhuis en Ambra op school. En, na een flinke speurtocht en wat moeite, vond ik een peuterspeelzaal

en een kinderdagverblijf voor Iris.

Daarnaast ben ik gaan uitzoeken waar ik recht op had, mede aangemoedigd door de kinderarts die zag dat ik er af en toe doorheen zat. Met behulp van een persoonsgebonden budget (PGB) werden in de jaren die volgden zowel een volwassen zoon, twee schoondochters als een dochter van mijn broer ingeschakeld in het oppasdraaiboek. Toen meer oppassers nodig waren dan ik beschikbare familieleden had, koos ik ervoor betrouwbare, bijna of netafgestudeerde jongeren volwaardig voor te bereiden en te betalen, voor het zorgen voor twee kinderen met diabetes.

Toch bleek, eenmaal werkend voor de Diabetesvereniging Nederland, dat zich een voor mij tot dan toe onzichtbare wereld voor me openvouwde. Het verruimde mijn blikveld en daarmee mijn mogelijkheden. Nu is dit niet de meest voor de hand liggende methode om als ouder je diabetesblikveld te verruimen. Gelukkig zijn er goede alternatieven voor handen.

Je diabetesnetwerk verruimen kan op verschillende manieren. Zeker tegenwoordig met behulp van bijvoorbeeld Social Media. Kies wat bij je past. Ik heb me voor het schrijven van dit boek pas begeven op Twitter en Facebook. Je kunt bijvoorbeeld ook actief zijn op fora, blogs lezen of als vrijwilliger actief worden voor een van de verschillende diabetesverenigingen die Nederland rijk is. En dan zijn er nog allerlei verschillende vraagbaken waar je gebruik van kunt maken. Hier kun je een beroep doen op professionals in het diabeteswerkveld of op de grote groep van ervaringsdeskundigen. Achterin het boek heb ik een collectie van hulpbronnen gemaakt om je blikveld te verruimen, informatie te vinden en te vragen, en vooral ook up-to-date te houden.

Meningsverschil op school.

Onze zoon van 8 heeft nu 2,5 jaar diabetes en al die tijd lopen we tegen problemen aan op school. Ze willen hem nu in groep 5 laten zitten en naar mijn idee alleen omdat hij het tempo niet aankan. Zijn kennistoetsen zijn voldoende.

School begint te klagen Gepost op: 14 jan 2012, 08:12:59 »

Mijn dochter van net 10 heeft sinds ruim 2 maanden de diagnose DB type 1. Gelijk sprong de school erin en steunde haar goed en lette goed op haar met betrekking tot gedrag. Zodra de meester het idee had dat ze rustiger werd of veranderde maakte hij haar daar op attent en dan had ze vaak een heel hoog of te lage waarde. Ik had wat betre school niets te klagen. De laatste tijd heeft ze last van angstaanvallen gekregen en is ze heel onzeker. Gemiddeld haal ik haar 1 keer een dagdeel in de week van school, in verband met een hypo. Toen ik op school kwam sprak de meester me aan en hij vindt dat ze veel verzuim heeft en dat er wat aan gedaan moet worden. Ze vinden dat ze nu na 2 maanden wel weer volledig als gewone leerling mee moet kunnen draaien en ze haar hypo's zelf op school moet oplossen. Ik vind dit niet redelijk gezien het feit dat ze mentaal erg zwak is op het moment en erg onzeker is over haar waardes. Ze was gisteren helemaal van slag toen ze hoorde dat ze beter haar best moest doen en wat meer zelf moest oplossen want volgens de meester kan dat best. Wat moet ik als moeder daar nu mee, ik heb het gevoel dat ik moet kiezen tussen haar schoolresultaten of haar geestelijke gezondheid. Moet ik haar nu dwingen om op school haar hypo's zelf op te lossen of als ze paniekgevoelens krijgt zeggen dat gaat wel over zeur niet? Ik ben al met haar bezig om haar vertrouwen op te bouwen door haar zelf af en toe een boodschap te laten doen want na de diagnose durft ze niet meer alleen te zijn. Maar ik heb nu het idee dat school wil dat ik haar in het diepe gooi in plaats van rustig vertrouwen te kweken. Advies is welkom.

Als nummer behandeld in het ziekenhuis

Onze dochter van 3 heeft sinds eind 2008 diabetes type 1. Helaas hebben we de laatste tijd het idee dat onze dochter als een nummer wordt behandelt en is de informatiestroom over de laatste stand van zaken over behandeling en pogingen tot genezing niet aanwezig vanuit het diabetesteam. hierdoor zijn we gaan twijfelen of men überhaupt op de hoogte is van alle laatste ontwikkelingen. We vragen ons af of we niet beter kunnen overstappen, maar hoe is de behandeling aldaar, wederom een nummer?

Wachttijd voordat je af mag rijden

Ik ben nu een tijdje bezig met rijlessen en ik mag binnenkort hopelijk afrijden. Voordat ik kan afrijden moest ik een eigenverklaring opsturen naar het CBR. 3 weken later kreeg ik een brief dat het CBR het formulier ontvangen heeft en dat het nog zo 6 weken tot 4 maanden kan duren tot ik toestemming krijg om af te rijden of dat ik nog door een arts gecontroleerd moet worden. Is dat normaal dat een diabeet zolang moet wachten tot je mag afrijden?

Ik denk dat ouders een aardige kijk hebben op waar ze in grote lijnen recht op hebben in de zorg, op school of in de maatschappij in het algemeen. Lastiger blijkt het als ouders tegen specifieke problemen oplopen, zoals bovenstaande voorbeelden goed illustreren. Hieruit blijkt namelijk dat er behalve de algemene regels nog een heel grijs gebied overblijft waar mensen vaak min of meer zelf de weg in moeten vinden. Zeker als je het gevoel hebt dat je, of je kind, onheus behandeld wordt laaien de emoties op en is het lastig navigeren en je hoofd koel te houden. Meer hierover lees je hieronder in de volgende paragraaf.

Hoe kom je voor je rechten op? Tips op dit effectief maar niet offensief te doen.

In dit grijze gebied valt vaak veel te halen voor je kind en voor jezelf. Het maakt vaak het verschil tussen wel of niet op school insuline laten spuiten door de juf, wel of niet mee op kamp, wel... of niet...

Kun jij als ouder het verschil betekenen tussen wel of niet? Niet altijd. Er zijn natuurlijk allerlei andere factoren in het spel, maar als ouder ben je wel een belangrijke factor. Toch is het uitermate lastig om dit strategisch aan te pakken. Ga maar na. Het gaat om je kind waar je het beste voor wilt, die niet gediscrimineerd mag worden en recht heeft op een zo normaal mogelijk leven. Er staat nogal wat op het spel, en je emoties zitten hoog.

De onmacht staat mij nog in het geheugen gegrift als ik denk aan het moment waarop ik tegenover de lagere schooldirecteur zat die net voor de vakantie besloot

dat Iris niet toegelaten kon worden op school. ‘Nee dat is geen diabetesdiscriminatie want Ambra, je andere dochter met diabetes zit toch al op school? Nee het is de combinatie van Iris’ jonge leeftijd en de grootte van de klassen.’ Ik had het gevoel dat ik in een soort nachtmerrie terecht kwam. Volkomen onverwacht kreeg ik de koude kille mededeling dat mijn dochter niet thuis hoorde op een gewone school, dat mijn lieve dappere dochter geweigerd werd vanwege haar diabetes. Puur onrecht, zo voelde dat. Dat vuur werd nog eens aangewakkerd doordat mijn omgeving er schande van sprak, en dat noch ons regionale diabetesteam, noch een landelijke diabetesvereniging meer gevallen kende. In het moeizame proces dat volgde werd mij alras duidelijk dat ik alle zeilen bij zou moeten zetten, al mijn communicatieve vaardigheden hard nodig zou hebben. Tegelijkertijd merkte ik dat door mijn sterke moedergevoelens het bijna onmogelijk leek om nog gebruik te maken van mijn overige vaardigheden.

Wat kun je als ouder doen in zo’n situatie? Belangrijk is dat je goed kunt middelen. Wat is middelen? Middelen is meer dan onderhandelen, middelen gaat ook over overleggen over de belangen en het welzijn van een relatie. Als je middelt dan wil je je verbinden en heb je niet alleen oog voor het resultaat maar ook voor de relatie. Maar het is meer dan met elkaar praten over gevoelens of ervaringen uitwisselen. In het werkwoord middelen zit iets van heen en weer, je middelt tot je er uitkomt, je zoekt, draait en keert. Je blijft bewegen. Je weeft. Je danst. Je vindt. Het is én relatie én oplossing.

De stappen van middelen³

1. Begin bij de ander door te luisteren, proberen de andere kant te begrijpen en erkenning te geven.

- Actief luisteren en inleven. Zet je eigen zorg, gedachten en gevoelens even opzij. Stel open vragen. Herhalen en samenvatten.
- De ander zal waarschijnlijk beginnen bij zijn of haar standpunten. Help de ander angsten, waarden en belangen achter te standpunten te benoemen.
- Erkenning geven: maak onderscheid tussen geven en toegeven. Erkenning over wat je gehoord hebt, dat je gevoelens ziet of voelt, dat je zijn/haar perspectief snapt.
- Vat samen wat je gehoord hebt en check of dit klopt.

2. Jezelf inbrengen.

- Probeer standpunten te vermijden.
- Deel je gevoelens, gedachten en ervaringen.
- Leg uit wat er voor jou belangrijk is en waarom.
- Maak je eigen functioneren bespreekbaar inclusief tekortkomingen en valkuilen.
- Probeer jezelf kwetsbaar op te stellen. Door kritiek te ontvangen doorbreek je de cirkel van onbegrip. Je laat de ander zijn hart luchten. Het feit dat je het ontvangt, zal de ander ervaren als een vorm van erkenning. Namelijk de erkenning voor het stuk waar de ander het moeilijk mee heeft.

3. Overleggen

Herhaal bovenstaand proces en exploreer zo over en weer belangen, waarden en gevoeligheden.

³ Bemiddeling voor iedereen, door Rudy Vandamme, Diana Evers, Anja Coppens, 2008

4. Genereer mogelijkheden die zoveel mogelijk tegemoet komen aan de wederzijdse belangen, waarden en gevoeligheden.

5. Maak afspraken.

Vat de mogelijkheden samen, besluit samen welke het meeste potentieel hebben en maak afspraken.

Het kan zijn dat je ondanks je goede wil, bedoelingen en vaardigheden er niet uitkomt. Dan is er altijd nog de optie om een onpartijdige bemiddelaar in te schakelen. Meer hierover in het laatste hoofdstuk getiteld Motorpech.

Aan het einde van dit hoofdstuk nog een keer dezelfde vragen maar nu stel ik ze aan jou:

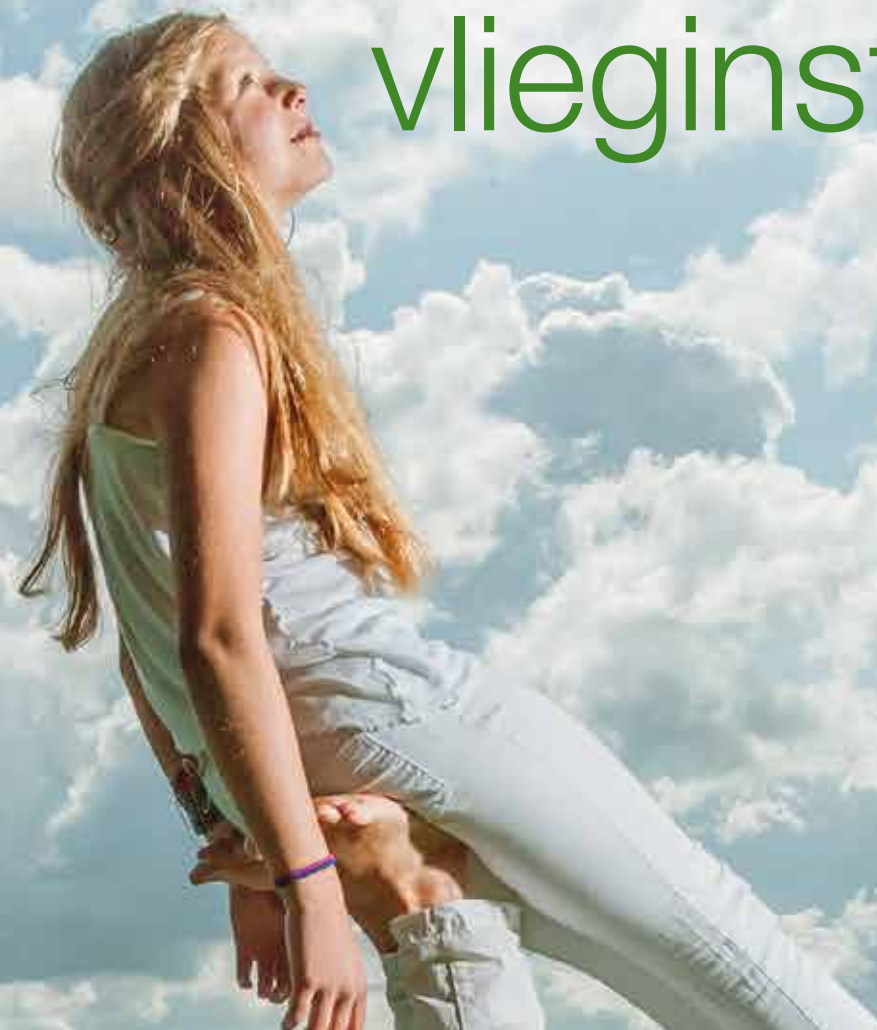
- Ken jij je blinde vlekken of allergieën op het gebied van diabeteszorg, behandeling?
 - Nee? Vraag dit dan eens aan je kind of partner zij kunnen je waarschijnlijk wel een spiegel voorhouden.
 - Ja? Met welke allergie wil je aan de slag? Welke handvaten of ideeën uit dit hoofdstuk wil je uitproberen?
- Hoe behendig ben je in het inpassen van diabeteszorg in je dagelijkse leven? Waar zitten de belangrijkste bottlenecks?
- Maak je jouw wensen en behoeften duidelijk aan het diabetesteam? Welke wel en welke niet? Waarom? Wat wil je hierin veranderen? Wat heb je daarvoor nodig?

- Hoe groot is je supportnetwerk? Waarmee kun je wel of niet terecht bij je supportnetwerk? Wat staat je in de weg?
- Weet jij waar je recht op hebt in de zorg, op school en in de maatschappij in het algemeen? Wat zijn jouw belangrijkste informatie en hulpbronnen? Voldoen ze?
- Hoe kom je voor je rechten op? Hoe strategisch ben jij in het grijze gebied? Hoe goed kun jij middelen? Waar liggen jouw valkuilen?



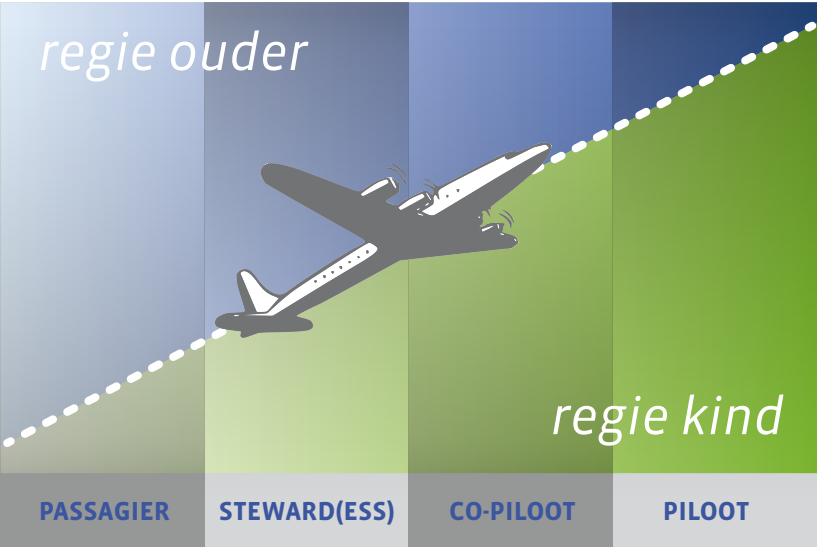
Hoofdstuk 6

En nu vlieginstructeur...



De grootste uitdaging voor mij was en is uiteindelijk niet het zelf leren vliegen, maar het geleidelijk en gestaag doorgeven van de stuurknuppel aan mijn dochters. Gelukkig heb ik een heel eigengereide oudste die mij niet veel keus laat. Ze is het type ‘aan mijn lijf geen polonaise’ en was er op haar vierde jaar al van overtuigd dat ze zelf insuline kon spuiten. Dat hebben we nog uitgeprobeerd ook. Achteraf heb ik daar wel spijt van gehad, want het terugdraaien bleek voor Ambra erg lastig. Uiteindelijk was ze zes jaar toen ze het echt goed zelf kon. Iris is uit ander hout gesneden. Die vraagt elke avond of ik alsjeblieft nog een keer haar tanden wil poetsen. Hetzelfde geldt dus ook voor meten, bolussen, nieuw infuussetje enzovoort. Iris kan van nature dus een heel tevreden passagier zijn en blijven. Terwijl Ambra haar grenzen graag verlegt en de neiging heeft meer regie op te eisen dan ze aankan.

In de loop van de jaren heb ik geleerd niet gelijk aan Ambra’s verzoeken om meer zelf te doen tegemoet te komen. Eerst zet ik voor mezelf op een rijtje wat ze moet weten en kunnen voordat ze de volgende stap mag zetten en dat leg ik dan aan Ambra uit. Iris geef ik af en toe een zetje. Zo heeft de uitleg van onderstaande typologie op haar een hele positieve uitwerking gehad. Eigenlijk gebeurde het gebruik van het regiemodel thuis spelenderwijs. Omdat ik voor een workshop op mijn werk over dit model via een carnavalwebsite kostuums van een stewardess en piloot had gekocht, vroegen Ambra en Iris wat ik daarmee van plan was. Na uitleg was hun eerste vraag: ‘Wat zijn wij dan?’ Nadat ik Iris als beginnend stewardess en Ambra als aankomend



copiloot had getypeerd volgden al snel de vragen: ‘Waarom dan?’ en ‘Wat moet ik kunnen om volleerd stewardess/copiloot te zijn?’ Het bleek dat dit zeer tot de verbeelding sprak en we kregen er alle drie lol in.

Ik heb dus nogal wat geëxperimenteerd met wat ik op welke leeftijd kon overdragen en van mijn dochters mocht verwachten. Het was lastig, want hoewel er opvoedboeken genoeg zijn, informatie over leeftijdsspecifieke diabetestaken had ik toen nog niet gevonden. Wel realiseerde ik me na een tienercursus dat je als ouders meestal achter de feiten aan loopt. Ga maar na. Of je het nu hebt over computers, seks, alcohol of drugsvoorlichting, je vist meestal achter het net. Of ze weten alles al of ze willen het niet van jou meer horen. Dan geldt dat vast ook voor diabetes...

Een paar jaar geleden tijdens Nationale Diabetes Dag, legde ik eigenlijk per ongeluk mijn handen op een boekje waarin tot mijn grote verbazing heel duidelijk leeftijdsspecifieke ontwikkelings- en diabetestaken uiteengezet werden. Ik zat het met rode oortjes, bijna als een verboden vrucht, te lezen aangezien het geschreven was voor medisch psychologen⁴. Dit waren de handvaten waarnaar ik opzoek was geweest, het geeft grote lijnen, een kader. Dit kader heb ik gebruikt als basis voor de rest van dit hoofdstuk en doorspekt met mijn eigen ervaringen.

Er zijn verschillende leeftijdscategorieën met bijbehorende leeftijdsspecifieke aandachtspunten en uitdagingen voor zowel je kind als voor ons ouders. Het zijn de handvaten die je nodig hebt om je kind stap voor stap los te kunnen laten. Niet los in de zin van laten vallen. Maar los met liefde, waardering en vertrouwen. Met de boodschap: *‘ik geloof in je, ik weet dat je het kunt, ik vertrouw je’* en ook *‘ik sta naast je, ik ben er als je me nodig hebt.’*

Baby- en peuterperiode (0-3 jaar)
Aangezien mijn dochters tweeënhalf jaar oud waren bij de diagnose, weet ik niet hoe het is om een baby met diabetes te hebben. Ik kon ook weinig ervaringen op internet te vinden. Vandaar dat ik hier twee ervaringsverhalen in het Engels met je deel:

⁴ De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus, maart 2008
<http://www.lvmp.nl/beheer/wp-content/uploads/De-inzet-van-de-medisch-psycholoog-bij-de-behandeling-van-kinderen-jeugdigen-met-diabetes-mellitus.pdf>

...We test his blood with a finger prick at least nine times a day, and sometimes twice as frequently: Jake can't tell us when he isn't feeling well, and it's a challenge to distinguish a normal 1-year-old's tantrum from a plummet in blood sugar. If I'm unsure, it's just safer to do the test. The insulin shots -- five a day -- were harder, but now he's on an insulin pump, so he only needs one shot every two days to insert the catheter. Jake runs around like the silly little boy he was before, and I try not to let my fear and uncertainty overshadow the joy of watching him grow. With the right care, there'll be nothing he can't do in his life.... http://articles.cnn.com/2007-10-17/health/baby.diabetes.parenting_1_jake-insulin-shots-type-i-diabetes?_s=PM:HEALTH
Everyday I wake up, get his milk, his needles, two vials of insulin and make him bleed all before even changing his diaper. It's like a horror movie version of Groundhog Day only none of this is funny and I don't get to punch anyone in the face. We've had a tough ride with sleeping, tough ride with getting out of the house, tough ride with this disease. Diabetes is invisible. You don't see the stress and the fear and the exhaustion. You see a happy healthy toddler running around...how hard could preventing him from eating sweets could the disease be? When Brayden was diagnosed at 14 months old, I felt as though I'd been knocked off a speeding train, much like the scene from Pee-Wee's Big Adventure. ... Stuck in a pile of you-know-what, the morning routine of finger sticks and needles and begging him to take in breakfast before the insulin peaked left me exhausted and feeling as though life would never get easier. ... I longed for the days when the biggest thing we had to worry about was whether or not the baby pooped before we left the house.

<http://diapersandiabetes.wordpress.com/category/my-baby-has-diabetes/>

Ik heb vaak het gevoel gehad dat kinderen met diabetes lichamelijk en mentaal gezond laten opgroeien, opvoeden in het kwadraat is. Dan is het ouderzijn van een baby met diabetes wel opvoeden tot de macht drie. Je hebt geen controle over wat je baby wel of niet gaat

Ik heb vaak het gevoel gehad dat kinderen met diabetes lichamelijk en mentaal gezond laten opgroeien, opvoeden in het kwadraat is.

eten, over hoeveel je baby zal bewegen. Bovendien kan je baby niet aangeven of ze hoog of laag zit. Hoe maak je tijdens een huilbui het onderscheid tussen een hypo, hyper of pijn omdat de tandjes door moeten komen? Dat onderscheid is trouwens bij een kind van twee jaar nog moeilijk; hebben we te maken met een ordinaire ‘ik ben twee en ik zeg nee’-bui of een hypo/hyper? Daarnaast snappen ze nog helemaal niet dat ze diabetes hebben en dat al die prikken noodzakelijk zijn om te overleven. En dan luistert de insulinedosering ook nog eens extra nauw.

De ergste hypo's die Iris tot nu gehad heeft, waren inderdaad voor haar derde jaar. Ze heeft twee nachten achter elkaar epileptische aanvallen gehad. Eerlijk gezegd had ik geen idee wat er gebeurde behalve dat ik aan de meter kon zien dat ze een diepe hypo had. Verschrikkelijk om als ouder mee te moeten maken,

zo'n schokkend lichaampje. Stress, angst, schuldgevoel: het brengt veel los. Gelukkig heeft ze daarna nooit meer een epileptische aanval gehad.

Een belangrijk lichtpuntje dat ik je kan meegeven: mijn ervaring is dat het vanaf deze jonge leeftijd geleidelijk, maar heel gestaag, makkelijker zal worden. Jij leert je kind met diabetes beter kennen, je kind leert de symptomen beter onderscheiden, begrijpen en kan zich langzaamaan ook beter uitdrukken. Omdat het lijfje groter wordt zullen de aantallen ook steeds minder nauw komen enzovoort. Mijn dochter kon voor haar derde al heel goed ‘ik ben laag’ zeggen. Jammer genoeg betekende dit de helft van de keren dat ze gewoon honger had, maar het is een begin. Dit werkte trouwens zo aanstekelijk dat ik van de moeder van Iris' hartsvriendje hoorde dat hij thuis ook zei dat hij zich laag voelde als hij wat wilde eten...

De natuurlijke reactie van een ouder is je kind beschermen, zeker als ze nog zo jong zijn en al helemaal als ze zo jong diabetes hebben. Toch is het juist op deze heel jonge leeftijd al belangrijk dat je opzoek gaat naar het stukje autonomie wat je je peuter al wel kunt geven. Er moet al zoveel, en over het meeste heeft je peuter geen enkele zeggenschap, terwijl het juist in deze fase voor je peuter belangrijk is om een gezond gevoel van autonomie te ontwikkelen. Het kenmerkende nee-zeggen botst met de onvermijdelijke discipline die bij diabetes hoort. Geef je peuter daarom zeggenschap over zaken waar hij of zij wel in kan meebeslissen. Dat doe je bijvoorbeeld zo:

- Wil je die ranja of die?
 - In welke beker?
 - Waar zal ik het infuusje doen op je buik of je bil?
- Afgezien van het feit dat meebeslissen goed is voor het ontwikkelen van autonomie, zal je peuter waarschijnlijk ook makkelijker met je samenwerken op de punten waar hij of zij geen keuze kan hebben. Daarnaast zou ik zeker contact zoeken met ouders die een baby of peuter met diabetes hebben. Dit kan op allerlei manieren: via ouderavonden en -weekenden, via internet, fora of andere social media. Zelf heb ik veel steun ervaren door te chatten met ouders en tijdens ouderweekenden speciaal georganiseerd voor ouders met jonge kinderen met diabetes.

Kleuterperiode (4-6 jaar)

Dan breekt de periode aan dat je kind voor het eerst naar school gaat. Een heel spannende tijd, want dan moet je in een keer veel meer loslaten. Je draagt je kind over aan een leerkracht, die als je pech hebt, ook nog eens verantwoordelijk is voor dertig andere kinderen. Echt waar, Iris kwam als vierjarige in een klas met meer dan dertig kinderen en zij was niet de enige leerling met ‘een rugzakje’. Dat had ik ook nog niet eerder meegemaakt. Toen de juf na mijn diabetesvoorlichting me op de man af vroeg: ‘Is het haalbaar om een vierjarige met diabetes in je klas te hebben met dertig anderen erbij?’, wist ik niet wat ik antwoorden moest...Van mijn twijfel heb ik uiteindelijk ontzettend veel spijt gehad maar daarover meer in het volgende hoofdstuk Motorpech. Hier volgen nog meer ervaringen van ouders.

Loslaten Gepost op forum: 20 mrt 2012, 13:53:18

Hier een moeder die even haar ei kwijt wil en hopelijk herkenning vindt... Ilan is vorige week begonnen op de basisschool en er vandaag officieel heen! Gisteren is hij 4 geworden!! We waren erg toe aan dit moment maar nu het zover is merk ik dat ik er gewoon niet lekker van ben, zo moeilijk vind ik het dus toch!! Ik heb het zelf altijd graag onder controle en moest het eerst ook erg loslaten toen de oma's gingen oppassen... en nu begint 't weer opnieuw... en dan aan 2 juffen die nog een klas hebben met nog 23 andere kindjes. Beetje een andere instelling gekregen van de diabetes verpleegkundige en nu maar kijken of dat wat werkt... 't vraagt al zoveel meer energie dan op de peuterschool! Heb vanmorgen echt geen rust gehad, was erg zenuwachtig hoe het zou gaan...

Ik had misschien iets teveel tussendoortje meegegeven waardoor hij wat te hoog uit school kwam...

't is echt uitproberen en wennen he!! Hoelang duurde het ongeveer bij jullie? Dat jullie en de juffen wat gewend waren? 't zal me goed doen dat te horen denk ik!!!

Groetjes een moeder die even moeilijk kan loslaten
moeder van Samara (8 jr) en Ilan (bijna 4) Ilan heeft diabetes type 1 sinds 9 nov. 2010

De eerste keer gymmen, de eerste keer overblijf, het eerste speelafsprakje ik vond het een drama... Als tussen 12 en 12.30 mijn mobieltje trilt dan zit ik al recht op... Wat bij mij goed werkt is een duidelijke leidraad meegeven, en benadrukken dat ik liever ‘voor niets’ gebeld word dan andersom... Gelukkig is Iris oud genoeg voor een mobieltje, en die heeft ze ook mee, op advies van kinderdiabetesverpleegkundige en kinderarts; korte lijnen zijn belangrijk. Morgen gaat ze voor het eerst weer handballen, ik denk dat ik maar op de tribune ga zitten....

Moeder van Iris (23-12-2003) heeft diabetes type 1 sinds 3-3-2012

Je kind gaat in de kleutertijd de verworven autonomie uit de peutertijd gebruiken om de wereld buiten je gezin te ontdekken. De wereld wordt in een keer een stuk groter. Er komt veel op je kleuter af. Leeftijdgenootjes gaan een belangrijke rol spelen. Je kleuter zal geconfronteerd worden met reacties van vreemde personen op zijn diabetes. Vooral kinderen zijn op deze leeftijd ongelooflijk nieuwsgierig en kunnen vragen stellen die voor je kleuter moeilijk te beantwoorden zijn.

Aan de ene kant maakt de ontwikkeling van je peuter mogelijk dat hij meer zelf kan doen in de diabeteszorg. Zowel de motorische coördinatie als de cognitieve vaardigheden maken het mogelijk dat je kind op concreet niveau taakjes zal kunnen uitvoeren zoals bijvoorbeeld meten onder toezicht. Hij kan keuzes leren maken in voeding en leren voelen dat hij laag zit. Aan de andere kant kan je kleuter zichzelf de schuld geven van zijn ziekte omdat het denken in oorzaak en gevolg nog erg pril is. Daardoor kan hij het prikken en de beperkingen zelfs als zijn verdiende straf zien.

De uitdaging van ouders in deze periode is om je kleuter stapje voor stapje op een positieve manier actief te betrekken in de diabeteszorg en hem te begeleiden en te ondersteunen bij de eerste taakjes. Positief te stimuleren zonder de druk te veel op te voeren, zonder te hoge verwachtingen, maar om de taakjes af te stemmen op de motivatie en de vaardigheden van je kleuter.

Zoals ik eerder al aangaf, betekende dit voor mij dat ik mijn oudste dochter moest afremmen omdat zij zichzelf vaak overschat en mijn jongste moest ik af en toe een liefhebbend duwtje geven. Samen de



allereerste basis leggen voor zelfstandigheid in de toekomst, daar draait het om in deze fase. Het spreekt voor zich dat je bij je kleuter altijd meekijkt en waar nodig meestuurt of bijstuurt.

In deze kleuterperiode is het essentieel dat je kind aan de ene kant zelfvertrouwen en zelfstandigheid ontwikkelt en aan de andere kant zich veilig voelt bij de verantwoordelijke aan wie je je kleuter overdraagt. De leerkracht is daarbij de meest belangrijke figuur. Als je twijfels hebt of de leerkracht de verantwoording van je kleuter met diabetes aan kan, dan voelt waarschijnlijk zowel de leerkracht als je kleuter dat. Werk ernaartoe dat je vertrouwen hebt, en dat je het kan uitstralen naar zowel de leerkracht als je peuter. Hoe je dit doet hangt natuurlijk van veel factoren af. Factoren als:

- In hoeverre is de school bekend met diabetes? Zit er nu, of zat er eerder, een kind met diabetes op school en hoe oud is die leerling?
- Hoe bereid is de directeur? Wat is zijn ervaring en kennis?
- Hoe is een kind met diabetes voor de leerkracht? Welke ervaring, vragen en angsten leven er?

Een goede voorbereiding is het halve werk. De website diabetesopschool.nl is een goed startpunt om met deze voorbereiding te beginnen. Deze site is speciaal bestemd voor ouders van schoolgaande kinderen met diabetes en hun leerkrachten. Voor ouders bevat deze site informatie en tips over hoe zij hun kind met diabetes goed voorbereid naar school kunnen laten gaan. Leerkrachten en begeleiders worden geadviseerd over wat zij kunnen en mogen doen

voor kinderen met diabetes en waar je de leerkracht direct naar kan verwijzen. Vergeet niet dat Nederland twaalfduizend schoolgaande kinderen en jongeren met diabetes telt. De site biedt informatie, tips, checklists en voorbeelddocumenten om afspraken concreet te maken. Praktisch is bovendien dat ook hier een opdeling naar leeftijd is gemaakt, namelijk naar kinderen van 0-4, 4-12 en 12-18 jaar. Bij wie je je voorlichting begint hangt denk ik van de school af. Ik heb wel eens alleen met de leerkracht om de tafel hoeven zitten, maar meestal is een gesprek met de directeur een goede zet. In samenspraak met de directeur besluit ik dan of ik alleen de desbetreffende leerkracht voorlicht over diabetes of juist teambreed voorlichting geef. Zelf heb ik het altijd een geruststellende gedachte gevonden dat het hele leerkrachtenteam inclusief de conciërge en de directeur weet wat diabetes is. Zie je het niet zitten om zelf voorlichting te geven, dan is meestal de diabetesverpleegkundige bereid dit te doen. Wanneer je al het papierwerk en de voorlichtingsrondes achter de rug hebt, breekt de eerste schooldag voor je kleuter aan. Ook dit heb ik op verschillende manieren aangepakt afhankelijk van waar de leerkracht zich het meest door gesteund voelde. Er zijn er geweest die zeiden: ‘Prima geef de meter maar aan mij. Als je de eerste dagen maar telefonisch gelijk bereikbaar bent en als nodig meteen op de stoep kan staan, dan red ik me wel.’ Maar er was ook een leerkracht die het prettig vond dat ik de eerste dag op school bleef, onzichtbaar maar wel gelijk bij de hand. Dat hebben we in een week afgebouwd, omdat ze zelf meer vertrouwen kreeg. De clou is ook hier weer, afstemming.

Diabetes in de schoolleeftijd (7-9 jaar)

Allerlei ontwikkelingen vinden in de leeftijdsfase tussen zeven en negen jaar plaats richting meer zelfstandigheid. Je kind leert abstract denken en kan complexere dingen met elkaar in verband brengen. Daarom zullen er ook andere vragen naar boven komen omtrent diabetes. Vragen als: ‘Waarom heb ik diabetes? Wat gaat er fout in mijn lichaam? Waarom heb jij geen diabetes? Gaat het ook nog een keer over?’

Deze vragen kunnen hard binnenkomen. Ze zijn moeilijk te beantwoorden. Misschien heb je liever dat je kind zich niet met dit soort verdrietige zaken bezighoudt. Als dit soort vragen dan ook nog eens op een ongeschikt moment binnenkomen, sta je niet altijd open om een antwoord te geven dat zowel recht doet aan de waarheid als aan de leeftijd van je kind.

Ik heb eerlijk gezegd ook wel irritatie gevoeld bij dit soort vragen, waar ik me dan vervolgens natuurlijk weer heel schuldig over voelde. Wat mij geholpen heeft is na te gaan waar die irritatie vandaan kwam. Het raakt aan mijn eigen pijn en acceptatieproces waar ik eigenlijk niet aan herinnerd wil worden en daarnaast

Hart gebroken.. « Gepost op: 24 mrt 2012, 22:15:29 »

Vraagt mijn zoontje van 6 net; mamma als ik straks een grote pappa ben, heb ik dan nog steeds diabetes....

Re: Hart gebroken.. « Reactie #4 Gepost op: 26 mrt 2012, 09:50:25 »

Auw, wat doet dat je moederhart zeer hè....Mijn dochter eergister; gaat het écht niet meer over mama? Nee, écht niet...

Moeder van Iris (23-12-2003) heeft diabetes type 1 sinds 3-3-2012

had ik het gevoel dat ik deze vraag al beantwoord had. Wat mij geholpen heeft is het inzicht dat je kind juist een gezonde ontwikkeling doormaakt door dezelfde vraag weer op een andere manier te stellen met het begrip wat hij op dat moment al heeft en dat hij behoefte heeft aan een verdiepingsslag. Meedoen aan activiteiten met leeftijdgenoten in deze leeftijdsfase is essentieel voor de ontwikkeling van een positief zelfbeeld. Onder andere door zijn vaardigheden te vergelijken met die van andere kinderen. Het wil graag net als andere kinderen zijn. Daarnaast zal hij meer tijd buitenshuis doorbrengen bij vriendjes of vriendinnetjes, meer eigen keuzen maken en zelfstandiger worden. Dat loslaten in deze leeftijdsfase niet makkelijk is, blijkt bijvoorbeeld uit de reactie van deze moeder.

Re: Hoe kind info laten dragen waaruit blijkt dat hij diabetes heeft. « Reactie #12 Gepost op: 01 apr 2012, 21:53:52 »

Ik ben ook heel benieuwd naar jullie ervaringen. Voor mijn gevoel maakt het ook wel uit hoe oud je kind is. Zelf zou ik Lotte het liefst helemaal beplakken met medische waarschuwingen voor ik haar “in het wild” los laat. Maar zelf wil ze natuurlijk dat er helemáál niet te zien is dat er aan haar iets anders is dan aan haar niet-suikerzieke leeftijdsgenootjes Lastig allemaal. Die armbandjes met zo’n aesculaap (als ik het goed schrijf...) vind ik zelf nog het meest duidelijk. Die met ID erop vind ik wat onduidelijker. Toch maar eens met dochterlief de site bekijken.

Moeder van Else (16), Bram (11) en Lotte (9). Lotte heeft sinds 27 juli 2011 diabetes type 1.

Loslaten kan ook alleen als je kind een aantal diabetestaken zelf onder de knie krijgt. Gelukkig helpen de nieuw verworven cognitieve vaardigheden daarbij. Zoals plannen, anticiperen, meten, koolhydraten tellen, spuiten of bolussen. Niet alles tegelijk natuurlijk, maar weer stapje voor stapje afgestemd op je kind. Mijn dochters zijn in deze leeftijdsperiode bijna elk jaar mee geweest op een zomerkamp⁵ voor leeftijdsgenoten met diabetes, niet omdat ik dat wilde maar

Loslaten kan ook alleen als je kind een aantal diabetestaken zelf onder de knie krijgt.

omdat ze daar zelf zin in hadden. ‘Ik ben een keer niet de uitzondering’, zei mijn dochter. Zonder dat er al te veel nadruk op ligt, helpt het jongeren vaak net dat volgende stapje te nemen naar meer zelfstandigheid als ze zien dat leeftijdsgenootjes iets al wel zelf doen. Zoals meten, prikken, infuussetje plaatsen of koolhydraten tellen. Ik vond het fantastisch om door Ambra de les gelezen te worden na een kamp. Ze vertelde me dat ik toch wel wat te slordig omsprong met het koolhydraten tellen. Wat bij mijn beide dochters ook goed werkte op deze leeftijd, is ze positief te belonen als ze goed hun best deden. Zo wilde Ambra mee op een weekend van turnen toen ze negen was. Eerst heb ik natuurlijk gebeld om te vragen of de begeleiding het zag zitten.

⁵ http://www.dvn.nl/files/site/GezondVGZ_SugarKids%20kamp%206%202011.pdf



Na hun positieve reactie heb ik Ambra uitgelegd dat ik het nogal een stap vond. Dat ik het als experiment wel wilde proberen, met het idee dat als het goed zou gaan dit vaker zou kunnen. Maar als achteraf duidelijk werd dat er bijvoorbeeld helemaal niet of nauwelijks gemeten werd door de dag heen, dat ik het idee dan voorlopig weer in de ijskast zou zetten. Of ze dat een goede deal vond? Ja dat vond ze. Ik was zo trots op haar toen ze terugkwam van het weekend! De waarden waren misschien niet super, maar waar het me om ging was dat ze wel zelfstandig zonder toezicht had laten zien dat ze haar best gedaan had. Bij Iris ging het een paar jaar later voor datzelfde turnweekend net weer even anders. Aangezien Iris veel gestructureerder is, heeft ze minder moeite met regelmatig meten en bolussen. Maar bij haar was ik al een tijdje opzoek naar een goede motivering om toe te werken naar het moment dat ze zelf haar infuussetje wilde schieten. Alle handelingen had ze al onder de knie, maar om zelf de naald in te brengen had ze duidelijk een zetje nodig. Een paar maanden voor het turnweekend heb ik met Iris de volgende deal gemaakt. Als jij voor het weekend een keer zelf je infuus hebt geschoten mag je mee. Ik heb ook gezegd dat er absoluut geen druk opstond. Ik zou haar nog niet opgeven voor het weekend. Het was niet in een keer zo ver. Ze heeft nog een aantal keren met het dingetje in haar hand gestaan zonder het daadwerkelijk te durven plaatsen. Ook het coachen door haar zus, andere keren heel effectief omdat ze uit eigen ervaring spreekt, wilde niet de doorslag geven. Totdat ze het op een dag na wat aarzelen toch zelf deed, waarna ze meteen trots uitriep: ‘Nu mag ik mee op kamp.’ Wat een zelfoverwinning! Hoe meer je kind zelf kan, hoe meer vrijheid hij

zal hebben bij sporten, bij vriendjes blijven spelen en dergelijke. Daarom is het zo belangrijk om het zelfvertrouwen van je kind te stimuleren zodat je kind in steeds grotere cirkels rondom je gezin durft en kan bewegen.

Diabetes in de pre-pubertijd (10-12 jaar)

Deze periode met Ambra, de laatste jaren op de lagere school, ligt net achter me. Sommige ontwikkelingen in deze fase zijn niet nieuw maar zetten zich verder door. Zoals abstract denken, en het leggen van meer complexe relaties zoals oorzaak en gevolg. Daarnaast neemt de kennis van je kind over zijn lichaam en gezondheid toe. Deze kennis in combinatie met oorzaken in het nu en gevolgen voor de toekomst, kan tot gevolg hebben dat je kind zich te veel zorgen maakt over complicaties. Jammer genoeg heb ik me dat niet gerealiseerd. Omdat ik me af en toe enorm irriteerde aan Ambra's nonchalante houding heb ik uit pure machteloosheid wel eens iets over complicaties laten vallen. Hoewel ik haar er nooit mee bedreigd heb, voelde ik me met de rug tegen de muur. Het was een uiterste manier om haar ervan te doordringen dat er meer op het spel stond dan wat naar voelen omdat ze een hyper had. Was ik me bewust geweest van het feit dat juist op deze leeftijd het risico om de loer ligt van angst en te veel zorgen over complicaties, dan had ik dit wel uit mijn hoofd gelaten.

Wat nieuw is in deze fase zijn de hormonale ontwikkelingen die zichtbaar worden in prille uiterlijke veranderingen, en jammer genoeg ook in moeilijk controleerbare bloedglucosewaarden. Juist in deze periode waarin goed presteren een belangrijk thema

is, kunnen slechte waarden door je kind als persoonlijk falen gezien worden. Moeite met en angst voor prikken of hypo's komen op deze leeftijd veel voor. De ervaring van deze moeder geeft goed weer dat pre-

puberdochter ... moeite heeft haar infuus aan te prikken «

Gepost op: 23 mei 2011, 12:13:28 »

Hallo allemaal

Ik heb al een tijdje niet geschreven / gelezen op het forum, maar heb nu echt behoefte aan advies.

Mijn dochter Isabel is 11 en heeft sinds 1,5 jaar diabetes. Sinds oktober vorig jaar is ze overgegaan op de pomp. Ze heeft de medtronic en gebruikt de miosets.

Met periodes gaat het aanprikken goed, maar soms lukt het haar helemaal niet. De afgelopen keren is ze er ruim een uur mee bezig geweest. Ze durft niet hard genoeg te drukken, soms blijft het systeem ook hangen waardoor ze helemaal niet meer durft. Ze wordt boos en verdrietig, zegt dat het haar toch niet lukt... en als ouder voel je je zo machteloos. Ze moet het zelf doen, ik probeer haar positief te ondersteunen...maar ook dat lukt niet! En bij een puber krijg je als ouder soms ook de wind van voren! De laatste keer heb ik maar geprikt om rust in de tent te krijgen, maar eigenlijk willen we dat liever niet. We weten het even niet meer. Ze zegt niet bang te zijn voor de pijn... hebben al vaste prikmomenten ingevoerd...

Is er iemand die dit herkent? Hebben jullie tips?

pubertijd zowel voor kind als ouders een stressvolle periode is. Hoewel je kind meer belang hecht aan de omgang met leeftijdsgenoten, is het echte proces van losmaken van jou als ouder nog niet op gang gekomen. Dit kan tot verwarring leiden over je rol als ouder. Je

zal een deel van de controle moeten opgeven en meer moeten onderhandelen. Maar wanneer de waarden van je pre-puber toch al niet om over naar huis te schrijven zijn (vanwege al die gierende hormonen) dan is het extra moeilijk om dit doen.

kunnen voorkomen denk je? Ook de overgang naar de middelbare school is een lastige, zowel voor je tiener als voor jou. De overgang van de kleine, overzichtelijke basisschool naar de middelbare school is groot. Niet een leerkracht

Je hoeft je niet enorm in de materie te verdiepen om je te realiseren dat alles wat met diabeteszorg te maken heeft haaks staat op de prioriteiten die een gemiddelde puber heeft.

De uitdaging in deze leeftijdsfase is om je rol langzaamaan te veranderen van sturend naar coachend. Bijvoorbeeld in plaats van te vertellen hoeveel koolhydraten er in een maaltijd zitten je kind zelf leren kijken op verpakkingen en vervolgens laten berekenen. En als het niet in een keer lukt blijf je er wel bij door met een tip of vraag je kind zelf met het juiste antwoord te laten komen. Je kunt je kind zelf een spreekbeurt over diabetes laten doen, maar hem of haar wel helpen bij de voorbereiding ervan. Bij een onverwacht hoge waarde, vraag je aan je kind of hij kan achterhalen waardoor het gekomen kan zijn, niet op een verwijtende toon maar onderzoekend, uitnodigend. Bijvoorbeeld: Geen idee hoe je dat uitzoekt? Kijk eens op je pomp? Wat kun je achterhalen op je pomp? Wanneer is de laatste keer dat je gebolust hebt bijvoorbeeld? Heb je misschien een extra tussendoortje gehad? Of je pomp afgedaan? Oké, ik snap het. Hoe zou je dat de volgende keer

De overgang van de basis naar de middelbare school was wel moeilijk. De eerste dag heb ik het op school uitgelegd. Mijn ouders hadden nog een gesprekje met de mentor, die het naar alle leraren mailde. Het infuus zetten ging moeilijker, ik had geen vaste plek meer om mijn infuus te zetten. Ik moest in het ene gebouw op zoek gaan naar de conciërge die nog wel eens in het andere gebouw, of buiten was. In het andere gebouw was het beter geregeld daar kon ik gewoon naar de administratie gaan om te vragen waar ik even een infuus kon zetten. De meeste leraren konden er ook maar niet aan wennen. Ze zeiden vaak dat ik niet mocht eten in de klas, en ik heb ook dikwijls verteld dat ik dat piepende ding niet kon inleveren omdat het geen mobiel of mp3speler was. Ook aan het eind van het jaar heb ik nog vaak moeten zeggen dat het geen mobiel is. Ik vergat en vergeet nog steeds, tot grote ergernis van mijn verpleegkundige en moeder, te bolussen omdat het zo gezellig is. Soms zeggen de kinderen nog steeds dat ik lieg over een hypo. Maar ze willen nooit kijken op mijn meter wat mijn bloedsuiker nou werkelijk is...

Elvire, 13 jaar, <http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl/elvire.html>

meer, niet een lokaal, geen duidelijk aanspreekpunt. Bovendien ken je als ouder de leerkrachten niet of minder en de leerlingen idem dito. Niet iedere school heeft al ervaring opgedaan met een leerling met diabetes, dus goede uitleg over diabetes blijft belangrijk. Goede afspraken tussen jou, je puber en de mentor zijn belangrijk om met een gerust hart naar school te kunnen gaan. Hebben relevante mensen op school voldoende informatie? Vindt je puber dat het goed loopt?

Diabetes in de pubertijd (13-17 jaar)

En dan breekt de pubertijd aan. Voor mij en veel ouders een gevreesde leeftijdsfase. Ook hier geldt dat voor ouders van kinderen met diabetes dubbelop. Je hoeft je niet enorm in de materie te verdiepen om je te realiseren dat alles wat met diabeteszorg te maken heeft haaks staat op de prioriteiten die een gemiddelde puber heeft. Leeftijdgenoten worden steeds belangrijker. Goed bedoelde adviezen van ouders en behandelaars worden in de wind geslagen want zelfstandig zijn is het doel. Gierende hormonen door het lijf, lichamelijke veranderingen leveren stress en onzekerheid: ‘Wie ben ik, wat wil ik, wat denk ik, wat voel ik?’ Je puber gaat onregelmatiger leven, gaat vaker uit, laat naar bed, langer uitslapen, wordt verliefd, krijgt relaties, zal gaan experimenteren met alcohol en eventueel met drugs. Hij zal grenzen opzoeken en soms risicovol gedrag uitproberen. Door dit alles komt de bloedglucoseregulatie natuurlijk enorm onder druk te staan.

Wat voor mij nog het meest verwarrende was, was dat ik voor het eerst een mentor trof met zelf ook een

dochter met diabetes. Dat voelde in eerste instantie als een warm bad, ik hoefde niets meer uit te leggen over diabetes. Zij begreep mijn zorgen want haar dochter was al volwassen en had het nodige te stellen gehad met de middelbare school indertijd. Totdat het moment waarop mijn dochter aan het begin van de brugklas op schoolkamp ging en ik de mentor aan de lijn kreeg, ze was in tweestrijd omdat Ambra haar diabetes heel anders managede dan haar dochter vroeger deed. Na wat doorvragen begreep ik dat zij geen ervaring hadden met een insulinepomp. Ik heb toen tegen de mentor gezegd Ambra alleen te helpen herinneren om te bolussen bij het eten en de rest aan haar over te laten. Wat was ik trots toen ik merkte hoezeer de mentor onder de indruk was van de zelfverzekerdheid waarmee Ambra haar diabetes managede tijdens het kamp.

Linda: ‘Als ouder verlies je daardoor het zicht op je kind. Je weet niet meer wat je kind spuit en eet. Leon maakt zelf zijn boterham of gaat gewoon naar de warme bakker. Daardoor is zijn bloedglucose gauw te hoog. Iedere ouder maakt zich zorgen als zijn of haar kind dronken thuiskomt. Als je kind met diabetes dronken thuiskomt, is de impact dubbel zo groot. Die is twee dagen ziek.’
‘Bij Leon is het wel eens gebeurd dat hij zijn bloedglucose niet onder controle kon houden omdat hij zenuwachtig was voor een schoolonderzoek. Hier werd op school geen rekening mee gehouden. Dan sta je er als kind alleen voor. Zeker als je kind daarnaast het liefst ontkent dat hij diabetes heeft.’
http://www.bloedsuiker.nl/index.php?edition_id=381&article_id=3374

‘Een kind met diabetes is mijn diepste verdriet’ door Anja Bemelen, Uitgave 02 - 2002, jaargang 17

De enorme uitdaging voor ouders is los te laten, maar wel betrokken te blijven. Dus zonder het contact te verliezen. Hoe doe je dat? Het eerste wat goed is om je te realiseren is dat zelfs als je puber net zo z'n best doet als jij om z'n waarden onder controle te houden, dus hetzelfde zou doen als jij als ouder deed toen hij nog kind was, dan zou het resultaat toch slechter zijn. Dit heeft te maken met extreme veranderingen die in zijn lichaam plaatsvinden. Verwacht dus niet het onmogelijke van je kind! Om me een beetje op de pubertijd voor te bereiden heb ik een pubercursus (Omgaan met pubers georganiseerd

....Maar hij is puber en soms vergeet hij het pompje (levensgevaar) en vaak vergeet hij te meten, waardoor zijn bloedglucoses eigenlijk al bijna 1,5 jaar niet echt op peil zijn. Het gevolg daarvan zullen we op termijn zien: misschien nierdialyse als zijn nieren het begeven, misschien amputaties omdat zijn aderen inmiddels zo beschadigd zijn dat ontstekingen niet meer genezen. Misschien blindheid of zichtproblemen, of hart- en vaatziekten. En heel misschien heeft hij geluk, en krijgt hij nauwelijks complicaties. Hij is zestien nu en zijn lichaam heeft hem verraden toen hij zeven was. Hij gaat daar geweldig mee om, voor zover pubers daar geweldig mee om kunnen gaan. En ik verwerk het, iedere dag opnieuw, door columns te schrijven, boeken (3 kinderboeken al over diabetes), door erover te praten, door diabeten te interviewen en er artikelen over te schrijven. Een puber met diabetes leidt tot spanningen, soms. Want als ouder weet je al die dingen wel, van die complicaties, maar de puber wil het niet weten. En heeft niet in de gaten wat er over 15, 20 jaar kan gebeuren. Uit Blog van Marlies Slegers http://www.123people.nl/ext/fm?ti=personen-suche%20telefonbuch&search_term=marlies%20slegers&search_country=N-L&st=suche%20nach%20personen&target_url=aHR0cDovL3d3dy5tYXJsaVV-zc2xlZ2Vycy5ubC8%3D§ion=weblink&wrt_id=496

door GGD) gevolgd. Het leukste vond ik dat er ook veel dingen zijn waar je je op kunt verheugen als ouder van een puber. Hoewel Ambra nog maar net deze fase is ingegaan, kan ik al genieten van hoe ze bezig is met haar eigen identiteit, hoe ze over wereldvraagstukken nadenkt en probeert haar eigen mening te vormen, of hoe ze mij lik op stuk geeft als ze me betrapt op iets onlogisch. Jammer genoeg blijven deze positieve aspecten van de pubertijd voor mijn gevoel te veel onderbelicht. Er zijn veel boeken over de puberteit voor degene die zich hierin verder wil verdiepen. Zoals bijvoorbeeld ‘Help een puber in huis, een doe-boek met antwoorden op de meest gestelde vragen’, door Stef Desodt. Of ‘Van last tot lust, het opvoeden van pubers’, door Tino van Grimhuijzen.

Jeannette zegt: ‘Soms kon Frank zijn glucose niet regelen omdat dat hem op dat moment te veel inspanning en energie kostte. Dan nam ik soms tien dagen de regie van hem over. Ik sprak met hem af hoe laat hij moest opstaan, hoe vaak hij moest sporten, wat hij moest eten en drinken. Dan had ik ook tien dagen diabetes.’ In die houding veranderde Jeannette toen Frank een meisje leerde kennen, met wie hij later ging samenwonen. Jeannette: ‘Toen dacht ik: nu is het tijd. Nu gaat hij een eigen leven leiden. Ik legde de verantwoordelijkheid bij hem, hoe moeilijk ik dat ook vond. Ik zei tegen hem: "De service van dit vijfsterrenhotel reikt niet verder dan hier." Maar de zorg is nooit echt opgehouden. Hoe oud hij ook wordt, ik blijf altijd alert.’ Volgens Jeannette neemt diabetes de vanzelfsprekendheid van het leven weg. ‘Frank heeft een keer tegen mij gezegd: "Mam, je denkt toch niet dat meisjes het leuk vinden als ik een naald in mijn buik steek?"" http://www.bloedsuiker.nl/index.php?edition_id=381&article_id=3374 ‘Een kind met diabetes is mijn diepste verdriet’ door Anja Bemelen, Uitgave 02 - 2002, jaargang 17

Daarnaast heeft de pubercursus me meer inzicht gegeven in de ongebalanceerde hersenontwikkeling van pubers en daardoor meer mededogen gecreëerd. Doordat de intellectuele en emotionele ontwikkeling niet met elkaar in de pas lopen, focust je puber op de korte termijn. Terwijl wij bezorgd zijn over de langetermijngevolgen van onvoldoende zelfzorg. Kritiek, woede, teleurstelling, verwijten en andere negatieve reacties zijn begrijpelijk, maar het is ook begrijpelijk dat je puber uit deze reacties opmaakt dat de schuld bij de diabetes zelf ligt. Dit maakt het voor je puber steeds moeilijker om te praten over diabetes, omdat het risico op nog meer afwijzing en vernedering voor hem groot lijkt. Hoe positiever de relatie tussen jou en je puber, hoe waarschijnlijker het is dat je puber je om hulp en steun zal vragen, zowel tijdens de puberteit als later in de jongvolwassenheid. Veel onderzoeken laten zien dat gezinnen die goed met elkaar communiceren, meer succesvol zijn in diabeteszelfzorg. Aan de andere kant, wanneer er veel conflicten zijn, is er een groot risico op een slechtere glykemische instelling (het effect van koolhydraten op de bloedglucosespiegel). Het is dus belangrijk dat je als ouder betrokken blijft bij de diabeteszorg van je puber. Maar hoe doet je dat als je puber zichzelf verwaarloost, dwars en lastig is? Of zelfs agressief? Duidelijkheid over wederzijdse verwachtingen en verantwoordelijkheden zorgt dat iedereen weet waar hij aan toe is. Focus als ouder alleen op wat echt belangrijk is voor diabeteszorg, een soort minimum dat voor je puber haalbaar is. Geef hierin duidelijk je grenzen weer. Geef je puber zoveel mogelijk de ruimte om te onderhandelen op punten die wel

onderhandelbaar zijn. Vraag aan je puber welke ouderzorg hem alleen maar meer stress oplevert. En vraag aan welke zorg hij wel behoefte heeft. Probeer minder kritisch, ruziënd, overbeschermend of eisend te zijn. Zoek samen naar gemeenschappelijke oplossingen voor terugkerende problemen of meningsverschillen. Vraag af en toe aan je puber of het nog een beetje lukt om de diabeteshandelingen vol te houden. Belonen is effectiever dan straffen, zeker bij pubers. Je moet als ouder voorkomen dat je puber in een faalspiraal terecht komt. Probeer daarom straf te vermijden. Straf wakkert schuldgevoel over diabetes aan. Leg de nadruk op wat wel lukt, en voer eventueel een tijdelijk beloningssysteem in. Beloon trouwens nooit voor goede bloedglucosewaardes, maar voor gedrag zoals goed meten, spuiten, bolussen en koolhydraten tellen. Samen stilstaan bij wie wat zou moeten weten, kan helpen om iets te durven uitleggen over de diabetes. Gebleken is dat jongeren op de lange termijn beter met hun diabetes omgaan als zijzelf en hun ouders open zijn geweest over de ziekte.

Meer specifieke puberdiabetesinformatie en tips kun je vinden op de Engelse website: <http://justforparents.behavioraldiabetes.org/six-facts.jsp>. Hier kun je bovendien een stresstest doen, gebaseerd op de testuitkomst verschijnen tips om met stress om te gaan. Als Engels een probleem is, is er een Nederlandse variant: <http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl>. Deze website is wel iets minder naar mijn smaak. Ook heeft Marlies Slegers een boek over een puber met diabetes geschreven: ‘Het leven van Sam de K. Brugklasser en Diabeet.’

Vragen

- Hoe vaak geef je complimenten aan je puber?
- Welke (diabetes)zorg van jou als ouder levert je puber alleen maar stress op?
- Welke zorg waardeert hij wel en heeft hij wel behoefte aan?
- Weten jullie wat je van elkaar verwachten kan?
- Wat is voor jou niet onderhandelbaar? Is dit hetzelfde voor je partner? Weet je puber dit? Zijn de grenzen voor iedereen duidelijk?



Hoofdstuk 7

Motorpech!

Zelf vastlopen, diabetesburn-out

Als je diabetesburn-out googelt dan draait het natuurlijk om de persoon die diabetes heeft. Toch kun je als ouder net zo goed een diabetesburn-out hebben. Lees het onderstaande maar, herken je het?

De keer dat ik gefrustreerd tegen het behandelteam zei dat ik het managen van Iris' diabetes een soort 'ezeltje-prik in het donker' vond, werd de term diabetesburn-out voorzichtig in de mond genomen. Ik voelde me daardoor eigenlijk nog machtelozer, had het idee dat mijn falen daardoor alleen benadrukt werd. Wat schoot ik daar nu mee op? Toch was het een start van een behulpzame uitwisseling. Of ik behoefte had aan support van andere gezinnen met diabetes? Nou ik zag eerlijk gezegd niet hoe dat zou helpen. Of ik dan tenminste het denkwerk niet wat meer aan het behandelteam wilde overlaten en om de week de waarden wilde toesturen in plaats van om de drie maanden. Nou dat laatste leek me inderdaad wel wat. Het gevoel dat iemand voor een tijdje wat van de verantwoordelijkheid van me overnam, intensiever over mijn schouder meekeek en met me meedacht vond ik wel

prettig. Dat voelde toch een beetje alsof er een last van mijn schouders werd genomen. Ik had waarschijnlijk geen echte burn-out, als ik zo naar bovenstaande definitie kijk, maar het zat er wel tegenaan. Ik denk dat elke ouder en elk kind wel eens een diabetesburn-out heeft of iets wat er tegenaan schurkt. Schaam je er niet voor en houd het niet voor je. Kijk om je heen, praat erover. Zoek manieren om iets van

de continue zorg en verantwoordelijkheid te verlichten, bij je partner, familie, vrienden of het behandelteam.

Met je kind, partner of andere gezinsleden vastlopen

Als een kind diabetes krijgt, heeft dat gevolgen voor het hele gezin. Emotioneel maar ook praktisch vindt er een aardverschuiving plaats waarop iedereen anders reageert. En zeker als langzamerhand tot iedereen doordringt wat chronisch betekent kan dat een wissel trekken op de verhoudingen in je gezin. Ambra's meest heftige verzet tegen diabetes

Diabetesburn-out

Als u steeds het gevoel hebt dat u heel hard uw best doet zonder daarvoor beloond te worden. Als u het gevoel heeft dat de diabetes u overspoelt. Als u sterke negatieve gedachten en gevoelens over de diabetes hebt. Als u zelfzorg begint los te laten. Als u vermijdt erover te praten. Als dit alles gebeurt, is er een kans dat u een diabetesburn-out hebt. Een diabetesburn-out is iets anders dan een gewone burn-out. Dit laatste wordt meestal veroorzaakt doordat iemand lange tijd te veel hooi op z'n vork neemt. Iemand die een diabetesburn-out heeft, kan nog wel goed functioneren in zijn dagelijkse werk, maar wil tijdelijk helemaal niets meer weten van de diabetes. Mensen met een diabetesburn-out belanden vaak in een vicieuze cirkel, want door niet (voldoende) aan zelfzorg te doen, raken ze (nog verder) ontregeld en wordt hun gevoel over diabetes alleen maar negatiever.

<http://www.diabeteswiki.nl/index.php?title=Diabetesburn-out>

tot nu toe was toen ze nog geen vijf was. Dat was de periode dat ze zelf haar injecties wilde doen, maar nog niet kon. Langzamerhand groeide dat verzet, totdat ik haar bijna in een houdgreep moest leggen om de injectie te geven. Verschrikkelijk voor haar, mij en mijn

hoofdstuk). Dit hoort bij de meeste ouder-puberrelaties. Pubers reageren emotioneel, en vaak onverwacht over de top, op grenzen, suggesties en wensen van ouders. Soms zal een kleine suggestie een enorme reactie tot gevolg hebben, terwijl de volgende keer dezelfde

Hoewel mijn oudste dochter ondertussen al behoorlijk pubert en inderdaad bij tijd en wijle heel onverwacht waanzinnig uit de bocht vliegt, gaat ze met haar diabetes nog verbazingwekkend verantwoordelijk om.

partner. We woonden indertijd in Italië en zochten geen hulp. Daar heb ik wel spijt van. Ik denk dat hulp leed had kunnen besparen. Geheel op eigen wijze heeft Ambra hierin uiteindelijk het heft in eigen hand genomen. Nog voor haar zesde verjaardag pakte ze zelf de insulinepen die ik al had klaargelegd en zonder het te zeggen spoot ze zichzelf. Vanaf die dag heeft ze het altijd zelf gedaan en er nooit een probleem van gemaakt. Een hele opluchting voor ons allemaal. Mijn raad is weer: schaam je niet voor strubbelingen in je gezin of het nu met je kind met diabetes, je andere kind(eren) of je partner is. Maak het bespreekbaar met elkaar, met vrienden, met lotgenoten (dit kan ook anoniem op het forum) of met een vertrouwde zorgprofessional.

Je tiener als kamikaze piloot

Ik noem de puber apart omdat een conflict met je puber eigenlijk 'normaal' is. Conflicten over onafhankelijkheid, over plannen en het managen van escalerende gevoelens (zie meer hierover in het vorige

suggestie geen enkele reactie oplevert. Onmogelijk om te voorspellen wat er wanneer kan gebeuren. De truc voor ouders is om deze conflicten niet persoonlijk te nemen. Ze gebeuren niet omdat je als ouder tekort schiet en ze hebben niets te maken met je pubers intelligentie, gezondheid of instelling.

Jaren geleden, lang voordat ik met de pubertijd van mijn kinderen bezig was, heb ik iets meegemaakt wat enorme indruk heeft achtergelaten en me nu nog steunt. Tijdens een ouder/kind met diabetesweekend waren een aantal ex-pubers uitgenodigd. Nadat ze eerst een uur met de aanwezige (pre)pubers hadden zitten 'chillen', werden ze bij de ouders uitgenodigd om te delen wat pubertijd met diabetes voor hen betekend had. Wat waren die jongvolwassen eerlijk, heerlijk recht voor z'n raap. Over wat ze uitgespookt hadden. Aan hun laars gelapt hadden. Verzwegen hadden. Alle angsten van ons ouders werden ter plekke prompt bewaarheid. Het gekke was dat het voor mij een bevrijdende ervaring was. Wat zou ik trots zijn, wat zou mijn hart

gloeien als mijn dochters daar op hun achttiende zo zouden kunnen staan. Zo fier, zo eerlijk, zo open. Om zo aan een groep ouders hun puberjaren prijs te geven. En tegelijkertijd uit te stralen: 'maar het is goed gekomen, ik heb ervan geleerd, kijk maar eens hoe ik hier voor jullie sta!'

Hoewel mijn oudste dochter ondertussen al behoorlijk pubert en inderdaad bij tijd en wijle heel onverwacht waanzinnig uit de bocht vliegt, gaat ze met haar diabetes nog verbazingwekkend verantwoordelijk om. Iets waarmee ik me heel gezegend voel en haar regelmatig enorm mee prijs. Alleen levert het natuurlijk geen bruikbaar materiaal voor deze paragraaf op. Maar er zijn natuurlijk veel ouders die hier wel negatieve ervaring mee hebben of hebben gehad. Je vindt ze op fora, twitter of Facebook. Vraag hen vooral de hemd van het lijf.

Daarnaast heb ik op internet tips voor puberouders gevonden, geformuleerd door pubers zelf. Nieuwsgierig geworden heb ik mezelf getoetst samen met mijn dochter. Ik merkte dat er gelukkig een aantal tips zijn die ik al ter harte neem, maar er zijn er toch ook wel een paar waar ik nog wel een slag in kan maken. Laat jezelf door je puber scoren. Waarschijnlijk is dit een goede start om de dialoog met je puber weer opgang te brengen.

Geef jezelf een punt van 1 tot 3, waarbij 1 is 'doe ik nooit', 2 'doe ik soms', 3 'doe ik vaak'.



TIPS DIE JE PUBER JE GRAAG WIL LATEN WETEN	ZO SCOOR IK MEZELF	ZO SCOORT MIJN PUBER ME
1 Ophouden met onheilspellende diabetescomplicaties Je hebt me al een miljoen keer verteld dat hoge bloedsuikers over langere tijd ongezond zijn. Ik begrijp best dat je bang bent en het beste met me voor hebt. Maar val me niet meer lastig over complicaties. Als je me wilt motiveren vertel me dan iets over het hier en nu, en niet iets over de verre toekomst.		
2 Als mijn bloedsuikers hoog zijn, ga er dan niet gelijk vanuit dat ik iets stoms gedaan heb (ook al zou dat wel kunnen) Hoewel het moeilijk te geloven is, is het soms echt niet mijn schuld. Bloedsuikers vliegen af en toe uit de pan, zelfs als je alles goed doet. Ga nou niet tegen me tekeer. Maar laten we uitzoeken wat er gebeuren moet.		
3 Vertel me ook eens dat ik goeds gedaan heb in plaats van dat ik alleen dingen verknaal Misschien valt het je niet op, maar diabetes is hard werken. En het is geen lolletje! Ik ben niet perfect, maar er zijn veel dingen die ik elke dag wel goed doe om te overleven. Een schouderklopje voor iets wat ik goed doe zou cool zijn.		
4 Wrijf diabetes niet altijd in mijn gezicht, maar laat me er ook niet mee zitten Ik weet dat dit een lastige balans is. Ik wil niet continu lastiggevallen worden over wat ik zou moeten doen. Het is steeds meer mijn zaak. Toch, ook al vind ik verschrikkelijk om het toe te geven, vind ik het fijn dat ik altijd op je kan rekenen. Laten we samen kijken wat ik het liefste zelf wil doen en waar je me in kunt steunen.		
5 Doe moeite om diabetes vanuit mijn standpunt te begrijpen Als je geen diabetes hebt, is het onmogelijk om te weten waar ik doorheen ga De realiteit is dat diabetes oneerlijk is, ongemakkelijk, veel werk. Het is niet nodig om me op te vrolijken, of me te vertellen dat het allemaal nog erger had kunnen zijn. Je hoeft het niet op te lossen. Luister gewoon naar me als ik de behoefte heb om te klagen of te razen.		
6 Vertel niet meteen aan iedereen die we ontmoeten dat ik diabetes heb Heb je enig idee hoe ik dan voor schut sta? Ik weet dat je het goed bedoelt. Maar ik probeer erbij te horen en juist niet op te vallen. Niet iedereen hoeft het te weten. Geef me de kans om het op mijn manier te vertellen op het moment dat ik er klaar voor ben aan de mensen waar ik het aan wil vertellen.		
7 Ik zal nooit perfect voor mijn diabetes zorgen, hoe graag je dat ook wilt. Ik weet dat het op je zenuwen werkt als mijn bloedsuikers hoog zijn, of als ik niet gezond eet. Maar kom op, niemand lukt het om het perfect te doen. Ik doe mijn best (oké het kan af en toe wat beter), maar ik wil ook nog mezelf kunnen zijn.		
8 Laat mijn leven niet beperken of beheersen door diabetes Als je dat doet, dan denken mensen dat ik zwak, ziek en misselijk ben of dat er iets niet aan me spoort. Sport, logeren, reizen, feesten moet allemaal op een goede manier kunnen. Help me eerder uit te zoeken hoe ik dat kan doen.		

Bron <http://justforparents.behavioraldiabetes.org/content/teen-etiquette-for-parents.pdf>.

In de maatschappij vastlopen

Jammer genoeg hoor ik steeds meer om me heen dat ouders in de maatschappij vastlopen vanwege diabetes. Ouders die vastlopen op een leerkracht, een schooldirecteur of een middelbare school bijvoorbeeld omdat hun kind niet mee mag doen zoals de rest en niet meegaat op schoolreisje of op schoolkamp.

Als je het gevoel hebt dat je kind gediscrimineerd wordt, hakt dat er enorm in. Dat weet ik ook uit eigen ervaring. Mijn jongste dochter, Iris, is als vierjarige op de lagere school geweigerd. Een heel vervelende ervaring. Het wrange was dat mijn oudste dochter, ook met diabetes, er al op school zat. Maar zij was drie jaar ouder toen ze daar op school kwam en ze kwam

Helaas gebeurt het steeds vaker dat scholen discrimineren vanwege diabetes. Zoals ook bij ons is gebeurt. Ik heb een dochter van 4 jaar en ze heeft al 2 jaar diabetes type 1. Ze weet hoe ze moet bloedprikken en ze weet hoe haar pompje werkt.

We wilden haar gaan inschrijven op een school bij ons in de buurt. Tijdens het intakegesprek hadden we aangegeven dat ze diabetes heeft. Ze zou het navragen en dat was geen probleem. Ze mocht beginnen met de wendagen in september.

De verpleegkundige zou op school komen om alles uit te leggen voor ze zou beginnen met de wendagen. Tijdens die uitleg met de juffen waren ze heel positief en ze zouden het zo goed mogelijk doen. We hadden afgesproken dat wij om 10.00 uur op school zouden komen om haar bloedwaarde te meten en haar insuline te geven samen met de juf tot ze het weet. Eerste wendag kwamen er gelijk problemen, de juf vond het moeilijk en zielig om het prikken te zien. Tweede wendag komt de interne begeleider dat ze een gesprek wilde hebben met ons. Tijdens dit gesprek werd het ons duidelijk, ze wisten niet of ze de juiste zorg konden geven aangezien alle aandacht naar mijn dochter gaat en de klassen groter worden. We hadden echt zoiets van wat is dit? We moesten ook gelijk naar de schoolarts komen. Die had een hele waslijst met vragen die niks met haar diabetes te maken had. Kregen we een telefoontje dat er een gesprek zou plaatsvinden met de schoolarts, diabetesverpleegkundige, de juffen en de directrice. Het was een gesprek van niks. Ze mocht ook niet meer naar school komen, we zouden horen wat er ging gebeuren. Paar dagen later kregen we telefoon dat we naar school moesten komen, ze hadden ze daar een overeenkomst gemaakt wat het beste voor mijn dochter was. Ze bedoelen wat het beste voor de school was. We moesten tekenen anders kon de inschrijving niet plaats vinden. In die overeenkomst stond dat wij binnen 5 minuten op school moeten zijn als er iets gebeurt, als de juf ziek is moest ze thuis blijven tot ze wat hebben gevonden, bij opendeurbeleid mogen ze zelf weten wat ze gaan doen maar zij moest ze in haar klas blijven. En nu komt het.... mocht het blijken dat de school niet de juist zorg kan geven dat de ouders dan ermee instemmen voor een passende onderwijsplek, mogelijk een school voor verstandelijk en geestelijk gehandicapten. Toen ik dat las hebben we de eer aan onszelf gehouden en gelijk een andere school gezocht en gevonden waar ze welkom is. Ze doet het heel goed en de juf een vrouw van bijna 60 doet het met alle liefde samen met haar, bloedprikken en insuline geven.

Ingebracht door Jimmy op het Diabetesforum.nl Gepost op: 16 jan 2012, 10:25:18

bovendien in een kleinere klas terecht. Iris zou in een klas met meer dan dertig leerlingen komen. Ik was daar natuurlijk ook niet blij mee, maar had daar geen keus in. Het enige wat ik wel kon doen was de lieve en zorgzame juf goed voorbereiden op een leerlinge met diabetes en glutenintolerantie. Aan het einde van mijn voorlichting vroeg ze me plotseling: 'Is het een haalbare kaart Iris in een klas met dertig andere leerlingen de zorg te geven die ze nodig heeft?' Op die

frustratie zaten mijn emoties me enorm in de weg tijdens de onderhandelingen met de directeur. Want hoe onderhandel je met een afstandelijke directeur als je op het ene moment bijna niet uit je woorden kunt komen vanwege je woede terwijl het ander moment je stem breekt van de opgekropte tranen. Uiteindelijk heb ik het gered door wel te buigen maar niet te barsten. Mijn relatie met de directeur is echter nooit meer goed gekomen. Achteraf realiseer ik me dat ik

een onafhankelijk bemiddelaar nodig had, iemand die zonder emoties beide partijen naar elkaar laat luisteren.

Worden je emoties je de baas? Ga dan op zoek naar een onafhankelijke bemiddelaar.

vraag was ik niet voorbereid en de twijfel die ze bij mij zag bracht haar natuurlijk ook aan het twijfelen. Die twijfels kwamen bij de directeur terecht, die vervolgens besloot dat er geen plaats was voor Iris. En dat terwijl mijn leergierige dochter al een week trots de welkomstkaart van school boven haar bed had hangen en de dagen aan het aftellen was. Je kunt je voorstellen dat mijn hart brak en mijn woede de pan uitrees. Ik ben als een leeuw aan de slag gegaan en gaan uitzoeken wat mijn rechten waren, wie me kon helpen en wat ik moest doen. Uiteindelijk heb ik een aantal keren met de directeur aan tafel gezeten. Eerst alleen, waardoor hij behoorlijk intimiderend was. De keer erop besloot ik de diabetesverpleegkundige mee te nemen. Zij kon goed verwoorden waarom een kind met diabetes op het gewoon onderwijs thuishoort en niet in het speciaal onderwijs waar hij op aanstuurde, maar verder had ze weinig toe te voegen. Tot mijn grote

Zit jij in een soort gelijke situatie? Bereid je dan

allereerst goed voor. Zoek voorbeelden van mensen en organisaties met positieve ervaringen. Zorg dat je weet waar je recht op hebt. De kunst is om de situatie zo min mogelijk te laten escaleren. Dit gebeurt heel snel als je allebei op je standpunten blijft staan zonder elkaars achterliggende belangen of angsten te begrijpen. Het belang van een schooldirecteur is bijvoorbeeld dat hij, de school of de leerkrachten niet aansprakelijk kunnen worden gesteld. Hoe lastig je dat ook vindt, de kunst is om dan door te vragen. Wat heb je nodig om niet aansprakelijk gesteld te worden? Hoe kunnen we dat regelen? Enzovoort. Of in een gesprek met de leerkracht: Wat lijkt je moeilijk? Waar ben je bang voor? Wat heb je nodig op dit te kunnen doen?

Dus blijf in gesprek. Kijk ook bij het vorige hoofdstuk waar ik wat handvaten geef over hoe je het beste kan middelen. Worden je emoties je de baas? Ga dan op zoek naar een onafhankelijke bemiddelaar.





Hulpbronnen

Hieronder heb ik een aantal hulpbronnen op een rijtje gezet die voor mij waardevol zijn of geweest zijn. Er staat een korte omschrijving bij waarom ik het een bruikbare website, boek of brochure vind. Struin eens rond en kijk wat je aanspreekt of nodig hebt.

Gratis te downloaden boeken en brochures

Een kind met diabetes, Een praktische handleiding voor ouders van kinderen met diabetes mellitus type 1, geschreven door Marlies Slegers, uitgave van Novo Nordisk Farma B.V.©, 2006.

Dit is een heel geschikt basisboek voor ouders. Het geeft een goed overzicht van alle aspecten van kinderdiabeteszorg en behandeling.

Alleen beschikbaar als PDF-document via deze link: <http://www.michielvandamme.be/BronnenEducatie/firma/novo/Novo11Oudereducatie.pdf>.

“Mam, wat is diabetes?”, *Omgaan met diabetes in het gezin*.

Brochure van Nederlands Diabetes Fonds. Ook handig voor opa's en oma's, juffen, meesters en vrienden.

Gratis aan te vragen via:

https://secure.diabetesfonds.nl/ext.dl?ID=HnGM1HRbWJtHHHw&type=brochure&_s_icmp=ic20120505015.

Of direct te downloaden via: https://secure.diabetesfonds.nl/images/DBF/09-003/pdf/DF_Brochure_Kinderen.pdf.

Jongeren Diabetes Zorgwijzer, Zorgwijzer diabetes type 1 voor kinderen en jongeren tot 18 jaar.

In deze brochure staat informatie over zorg die nodig is bij diabetes type 1. Je leest met wie je te maken krijgt - dokters, verpleegkundigen, diëtisten en anderen - en wat zij doen. Diabetes is een 'doe-het-zelfziekte', het meeste werk moet je zelf doen. Ook daarover vind je in dit boekje informatie.

<http://www.dvn.nl/files/site/DVN%20JongerenDiabetesZorgwijzer%2001-2011.pdf>.

In het Engels:

Insulin-Dependent Diabetes in Children, Adolescents, and Young Adults: How to Become an Expert on Your Own Diabetes by Ragnar Hanas, 1998.

Dit was mijn steun en toeverlaat na de diagnose. Het boek is geschreven door een Zweedse kinderarts. Ik heb het letterlijk stuk gelezen. Jammer genoeg is het (naar mijn weten) nooit vertaald naar het Nederlands. De nieuwe editie is te koop. De oude editie is te downloaden via http://www.childrenwithdiabetes.com/download/hanas_insulin.pdf.

Diabetes etiquette for parents. What your teen like you to know. By Behavioral Diabetes Institute (www.behavioraldiabetes.org) 2007.

Een diabetesetiquette voor ouders van pubers met diabetes. Vanuit perspectief van de puber krijg je in negen heldere punten uiteengezet hoe je beter met je puber en z'n diabetes om kan gaan. Ook een goed startpunt voor een dialoog met je puber. <http://justforparents.behavioraldiabetes.org/content/teen-etiquette-for-parents.pdf>

Boeken voor kinderen en pubers met diabetes

Lotje's Diejaabeetus geschreven door Marlies Slegers, uitgave Novo Nordisk, 2006.
Boek over diabetes voor kinderen van 2 tot 6 jaar.

Tim's Grote Avontuur geschreven door Marlies Slegers, uitgave Novo Nordisk, 2006.
Diabetesboek voor kinderen van 6 tot 12 jaar.

Meet, Weet, Spuit, Vreet. Onze geheimen over diabetes. D8 en de rest, geschreven door Christine Dedding, voorwoord van Francine Oomen, 2008
In dit boek vertellen kinderen over hun leven met diabetes en wat zij daarin belangrijk vinden. Een kleurrijk boek voor en door kinderen met diabetes van 10 tot 15 jaar.

Het leven van Sam de K. Brugklasser en Diabeet, door Marlies Slegers, 2011
Dit dagboek beschrijft de maanden oktober tot januari van Sam die diabetes type 1 heeft. Hij is het dagboek begonnen op advies van zijn psycholoog om zijn gevoelens op te schrijven. Zo wordt niet alleen het leven van een kind met diabetes beschreven, maar ook van een brugklasser die een start maakt op een nieuwe school. Het is een leuk boek voor pubers met diabetes, ouders, hulpverleners en 'gewone' jongeren, met herkenbare thema's betreffende puberteit en diabetes.

Handige websites, blogs en forums

www.diabetesopschool.nl
De website diabetesopschool is bestemd voor ouders van schoolgaande kinderen met diabetes. En ook voor leerkrachten en begeleiders van leerlingen met diabetes in de klas. Voor ouders bevat deze site informatie en tips over hoe zij hun kind met diabetes goed voorbereid naar school kunnen laten gaan. Leerkrachten en begeleiders worden geadviseerd over wat zij kunnen en mogen doen voor kinderen met diabetes.

www.mijntienerheeftdiabetes.nl
Op deze site vind je informatie, tips, praktische oefeningen en verhalen van andere ouders over (de zorg voor) je tiener met diabetes.

<http://justforparents.behavioraldiabetes.org/six-facts.jsp>
Een Engelse website met een online programma om ouders te helpen die handvaten zoeken om met hun pubers met diabetes om te gaan. Het programma is ontwikkeld om inzicht te krijgen in hoeveel en wat voor stress je ervaart en wat bijdraagt aan de stress. Na het doen van een korte anonieme test krijg je tips en handvaten om beter met je stress om te gaan.

www.diabetesforum.nl
Deelnemen aan het forum is een laagdrempelige manier om in contact te komen met andere mensen met diabetes. Er is een board specifiek over ouders/kinderen. Met gemiddeld 22.500 bezoekers per maand is het een levendige plek om ervaringen te delen.

www.diabetestrefpunt.nl
Op het diabetes trefpunt ga je op zoek naar iemand om daar één-op-één-contact mee te leggen. Je kunt een oproep plaatsen of aanbieden dat je ergens veel ervaring mee hebt. Het diabetes trefpunt brengt je in contact met andere mensen met diabetes. Dit treffen is mogelijk omdat je gegevens van je persoonlijk profiel worden meegenomen in je zoekactie.

www.diabetesshout.nl
Forum voor pubers met diabetes waarop pubers kunnen 'shouten' over hoe irritant je diabetes soms vindt. Dat je baalt als mensen denken dat je anders bent. Of juist dat jij je anders voelt. Maar ook als je verliefd, onzeker of blij bent.

www.diabeteswiki.nl
Wikipedia speciaal voor diabetes gerelateerde informatie. Beheerd door Diabetesvereniging Nederland (DVN).

www.leesbaaronderzoek.nl
Op LeesbaarOnderzoek staan de nieuwste medische inzichten over diabetes in eenvoudige taal. Goed geïnformeerde patiënten gaan over het algemeen beter met hun gezondheid om.

Organisaties

Sugar Kids Club (DVN) www.sugarkids.nl
De Sugar Kids Club organiseert allerlei activiteiten, zoals vakantieweken en dagjes weg. De club is er voor alle kinderen met diabetes tot zestien jaar. Ook voor ouders en vriendjes/vriendinnetjes biedt de club veel leerzame informatie en leuke ontspanning.

Dia-B www.dia-b.nl
Dia-B staat voor Dutch Insulin Activities -Buzz en is een jongerengroep voor mensen met alle typen diabetes vanaf zeventien jaar. Het idee voor deze groep is ontstaan tijdens het Wereld Diabetes Congres in Dubai. De Dia-B zet zich voor deze groep in omdat er voor hen weinig opties zijn en juist op deze leeftijd allerlei veranderingen plaatsvinden zoals studeren, samenwonen, solliciteren enzovoort.

Sugarfriends www.sugarfriends.nl
Het verbeteren van de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met diabetes mellitus type 1 in de leeftijdscategorie tot en met 25 jaar door middel van:

- Het uitwisselen van kennis en ervaring over het leven met diabetes mellitus type 1 van en het faciliteren van contacten/ontmoetingen tussen de doelgroep.
- Het uitwisselen van informatie/kennis over (innovatieve) behandeltechnieken (bredere doelgroep).
- Het verbeteren van de overgang (transitie) van kinderarts naar internist.
- Het voorfinancieren van nieuwe behandeltechnieken in de diabeteszorg.

Diakidzz www.diakidzz.nl/v2

Het doel van de stichting is kinderen met diabetes op een speelse wijze te leren omgaan met hun aandoening. Stichting Diakidzz organiseert activiteiten voor kinderen met diabetes en hun familieleden. De activiteiten zijn uiteenlopend van kinderkampen tot activiteiten voor het hele gezin.

JDRF www.jdrf.nl

De stichting Juvenile Diabetes Research Foundation is de meest vooraanstaande organisatie ter wereld rond type 1 diabetes, toegewijd aan het vinden van een genezing voor de aandoening en de complicaties daarvan.

Bas van de Goor Foundation www.bvdgf.org

Een hogere kwaliteit van leven voor mensen met diabetes door sport, dat is de missie van de Bas van de Goor Foundation. Sinds 2006 organiseert de foundation met veel succes sportactiviteiten zoals clinics, sportdagen, kampen en challenges voor mensen met diabetes. Met de inzet van verschillende middelen, zoals bijvoorbeeld de website, presentaties en optredens in de media, wil de Bas van de Goor Foundation mensen met diabetes bewust maken van het belang en positieve effect van sport in hun dagelijks leven.

Diabetes Fonds www.diabetesfonds.nl

Het Diabetes Fonds maakt zich sterk om diabetes en complicaties te voorkomen en te genezen. Ze geven mensen met diabetes nu en in de toekomst een betere kwaliteit van leven. Om dat te bereiken zamelt het Diabetes Fonds geld in voor wetenschappelijk onderzoek en voorlichting.

Applicaties voor op de mobiele smarttelefoon

Wat: **Koolhydraatkenner**

Voor: *iPhone*

Doet: Alfabetische lijst met producten met makkelijke zoekfunctie, en nog gemakkelijker aan te passen hoeveelheden (met schuifbalkje), ook mogelijkheid om dagboek bij te houden.

Zo gebruikersvriendelijk dat zelfs mijn dochter hem regelmatig gebruikt.

Wat: **Easy Diabetes**

Voor: *iPhone*

Doet: Je vult bloedglucose, de hoeveelheid koolhydraten die je eet en je streefwaarden voor je bloedglucose in. Deze app maakt vervolgens een overzicht (per dag, week, maand en drie maanden) dat je naar jezelf kunt mailen.

Wat: **Novo Nordisk HbA1c conversion calculator**

Voor: *iPhone*

Doet: Rekent het HbA1c om naar de nieuwe waarde: mmol/mol in plaats van %.

Wat: **OnTrack**

Voor: *Android* (Android is het besturingssysteem van Google voor mobiele apparaten)

Doet: Online bloedglucoseboekje waarin je je glucose, medicatie en koolhydraten invult. Maakt ook grafieken en tabellen die je naar jezelf kunt mailen.

Wat: **Good Food Healthy Recipes**

Voor: *iPhone en iPad*

Doet: Heeft een uitgebreide lijst met recepten met gezonde ingrediënten en eventueel weinig calorieën.

Wat: **Glucose Buddy**, diabetes logbook, manager w/ syncing, blood pressure, weight tracking

Voor: *iPhone*

Doet: Lengte, gewicht, geboortjaar, welke meter of eventueel welke pomp je gebruikt, alles kun je invoeren. Er zit zelfs een forum gekoppeld aan deze app. Hij geeft weer in grafieken. Ook kan hij je een reminder (een zogeheten ‘push’) sturen dat je ‘m moet bijhouden.



Referenties

Boeken

Parenting a child with Diabetes, A practical, emphatic guide to help you and your child live with diabetes, geschreven door Gloria Loring, 1999

Delen in macht en onmacht, Kindparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg, proefschrift door Christine Dedding, 2009

Meet, Weet, Spuut, Vreet. Onze geheimen over diabetes.

D8 en de rest, geschreven door Christine Dedding, voorwoord van Francine Oomen, 2008

De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus, samengesteld door Gerda de Boer, Lieke van Dongen, Tjitske Poolman – Mazel, Catrien Portegijs, Wim Wierenga, 2008

<http://www.lvmp.nl/beheer/wp-content/uploads/De-inzet-van-de-medisch-psycholoog-bij-de-behandeling-van-kinderen-jeugdigen-met-diabetes-mellitus.pdf>

Bemiddeling voor iedereen, geschreven door Rudy Vandamme, Diana Evers, Anja Coppens, 2008

Websites

www.diabetesforum.nl

www.mijntienerheeftdiabetes.nl

<http://justforparents.behavioraldiabetes.org/content/teen-etiquette-for-parents.pdf>

Dankwoord

Zonder de hulp en support van dappere leerkrachten, kampbegeleiders, zorgverleners, ouders en bovenal van onverschrokken familie en vrienden hadden we deze reis niet kunnen maken. Dank jullie. Jullie hebben onze reis niet alleen mogelijk gemaakt, maar ook heel liefde- en waardevol.

Dank ook aan de voorproevers van dit boek:

Jeroen Doorenbos,

Mandy van Straaten,

Paulien Bulten,

Desiree Voorbij,

Hetty Verkade,

Per Winterdijk en

Henk-Jan Aanstoot.

Jullie hebben dit boek in verschillende stadia van ontwikkeling willen lezen. Jullie enthousiaste reacties gaven me elke keer weer nieuwe energie.

Voel je je al jaren een soort ongewilde diabetespolitie in je eigen huis? Heb je het gevoel dat je stikt in machteloosheid omdat de suikers nooit zijn zoals ze wezen moeten? Ben je het zat om je 'gesandwich't te voelen tussen je kind, die voluit kind wil kunnen zijn, en het diabetes team?

Omgaan met diabetes vereist steeds meer tijd en inzet, terwijl de maatschappij overspoelt wordt door kinderen met 'rugzakjes'. Hoe ga je daar als ouder mee om? Dit boek geeft geen kant en klare antwoorden. Wel nodigt het uit, door middel van praktische tips en vragen, om zelf je koers te bepalen. Pas diabetes aan de levensstijl van je gezin in plaats van andersom. Je kind, je partner, vrienden en diabetes team, zet alle neuzen dezelfde kant op.

Lydia Braakman combineert een unieke combinatie aan levens- en werkervaring in dit boek. Ze is moeder van twee dochters, 12 en 8 jaar oud, met diabetes. Daarnaast is ze vanuit haar bedrijf Voluit! Diabeten voor ouders werkzaam als trainer, coach en mediator voor gezinnen met diabetes.

Reacties van lezers

"Ik heb dit boek erg gemist toen ons zoontje net diabetes kreeg. Ik had het drie jaar geleden graag willen hebben toen ik door een diep dal ging. Het is prettig om zoveel te herkennen en dat vond ik ook fijn om te lezen. Wat mij raakte zijn de ervaringen die je gaf, situaties die je hebt meegemaakt en gevoelens die je beschrijft. Het is zo herkenbaar."

Pauline Bulten, moeder van een zoon met diabetes

"Het leest makkelijk, geeft heel goed weer in wat voor achtbaan je terechtkomt en hoe die achtbaan eigenlijk nooit echt in een vlakke weg overgaat. Je slaagt er in mij voortdurend in de spiegel te laten kijken, en ik zie nu eigenlijk pas hoe ouders dat ervaren... Het hebben van diabetes is toch heel wat anders dan de directe zorg te hebben! Fascinerend en intrigerend; ik heb het in een keer uitgelezen, niet eens tussendoor koffie gedronken... Ik vind het ook heel leuk dat je aan het eind van ieder hoofdstuk een paar vragen krijgt voorgeschoteld."

Jeroen Doorenbos, medewerker Diabetesvereniging Nederland, heeft zelf diabetes type 1 sinds zijn jeugd.

