

# Happy in balans

Een chronische ziekte hebben, goed voor jezelf zorgen en toch gelukkig zijn... hoe doe je dat? Hoe zorg je voor een goede balans? Om daar achter te komen hebben we ongeveer veertig jongeren met diabetes of met een spierziekte gevraagd om mee te doen aan een onderzoek. Jongens en meisjes die én goed voor hun ziekte zorgen én genieten van het leven. Zij zijn tenslotte de experts, zij weten het beste hoe het is om goed te leven met een chronische ziekte. We vroegen hen hoe ze die balans kunnen vinden en wat hen daarbij helpt.

## Kun je ziek zijn en toch gelukkig leven?

Ja dat kan! Ze hebben wel last van hun ziekte, maar toch vinden de meeste jongeren dat ze een goed en gelukkig leven hebben. Hun ziekte heeft geen invloed op hun geluk, behalve op speciale momenten. Als ze bijvoorbeeld niet kunnen meedoen met anderen, of hun bloedsuikerwaarde (bij diabetes) heel erg schommelt. Jongeren met een spierziekte zeggen wel meer last te hebben van lichamelijke problemen, maar ze zijn uiteindelijk net zo gelukkig.

*'Ik heb een tijd geleden al geaccepteerd dat veel dingen niet meer kunnen maar ik doe gewoon dingen die ik wel nog kan dus ik heb er eigenlijk niet echt last van dat ik een spierziekte heb.'*

*'Ik ben 16 jaar en ik zit in de vierde klas van het vmbo. Ik MSN veel met mijn vrienden van school en [rolstoel]hockey een keer per week. Ik heb de spierziekte van Duchenne en sinds mijn 11e jaar kan ik niet meer lopen.'*

*'Ik heb niet echt problemen met diabetes, maar het is natuurlijk wel vervelend dat ik het heb.'*

## Welke dingen zijn slecht voor je geluk?

Bijna alle jongeren vinden dat hun ziekte geen invloed heeft op hun geluk, maar ze balen van onbegrip of andere mensen die niet goed met hen omgaan.

*'Ik heb wel eens dat mensen mij gaan betuttelen, een beetje kinderachtig doen. Dan zeggen ze: kun je dat wel of dat moet je niet doen hoor. Of nog erger soms: dat kun je toch niet.'*

*'Uit mijn klas dachten (zeiden) ze, ook al had ik het al sinds groep 2 en wisten ze er veel van, dat ik besmettelijk was en dat ik bacteriën had. Dus niemand van de jongens wou met me omgaan.'*

*'Je mag toch geen suiker? Dat dacht mijn oma. Na drie jaar... Had ze een hele vieze taart voor me gemaakt, terwijl de hele familie iets lekkers at.'*

Ook is het niet goed om 'over je grenzen te gaan' en 'toch iets te gaan doen in plaats van uit te rusten'. Of 'toch met vriendinnen uitgaan omdat het te moeilijk is om niet mee te kunnen doen.'

*'Ik had een hypo tijdens een hockeywedstrijd, maar ik heb er niets aan gedaan.'*

## **Wat heb je nodig voor een goed en gelukkig leven?**

Wat het meest wordt genoemd is een fijne groep mensen om je heen (familie, vrienden en vriendinnen), veel leuke dingen doen (bijvoorbeeld sporten), afwezigheid van stress (zoals goede cijfers op school) en positieve toekomstverwachtingen; een goede opleiding, een leuk beroep en een fijn gezin.

*'Om een goed leven te leven, denk ik, dat het belangrijk is om sociale contacten te hebben. Het geeft mij een goed gevoel als ik leuke dingen doe met vrienden.'*

*'Ik ga, hopelijk, een rooskleurige toekomst tegemoet! :) Uit huis, naar het HBO! :) Tuurlijk zullen er obstakels zijn, maar die kan je wel overwinnen! En dat is eigenlijk heel gaaf!'*

*'Ik hoop dat ik m'n vwo diploma kan halen en dat ik later een leuke baan krijg met leuke collega's en vrienden.'*

## **Wat heb je nodig om een goede balans te vinden?**

Of ze nu diabetes hebben of een spierziekte, opvallend vaak worden dezelfde dingen genoemd die helpen een goede balans te vinden:

- **Een positieve instelling**

Het is goed om te relativiseren en te focussen op positieve dingen. Probeer aan zoveel mogelijk mee te doen, maar accepteer dat het soms niet gaat.

*'De leuke en positieve kanten bekijken van het leven en genieten van alles wat je nog wel kan en doet.'*

- **Je ziekte inpassen in je dagelijkse activiteiten**

Het helpt als je inziet dat het belangrijk is om goed voor je ziekte te zorgen. Je voelt je lichamelijk prettiger - je krijgt minder vaak een hypo of hyper of je hebt meer energie - en daardoor kun je juist weer leuke dingen blijven doen. Als je leert luisteren naar de signalen van je eigen lichaam, weet je steeds beter wat je wel en niet aankunt. Door goed te plannen en vooruit te denken maak je het zorgen voor jezelf wat gemakkelijker.

*'Eerst maakte ik m'n huiswerk boven op m'n kamer, en nu in de woonkamer aan de eettafel, maar hoe dat komt weet ik niet, het ging automatisch.'*

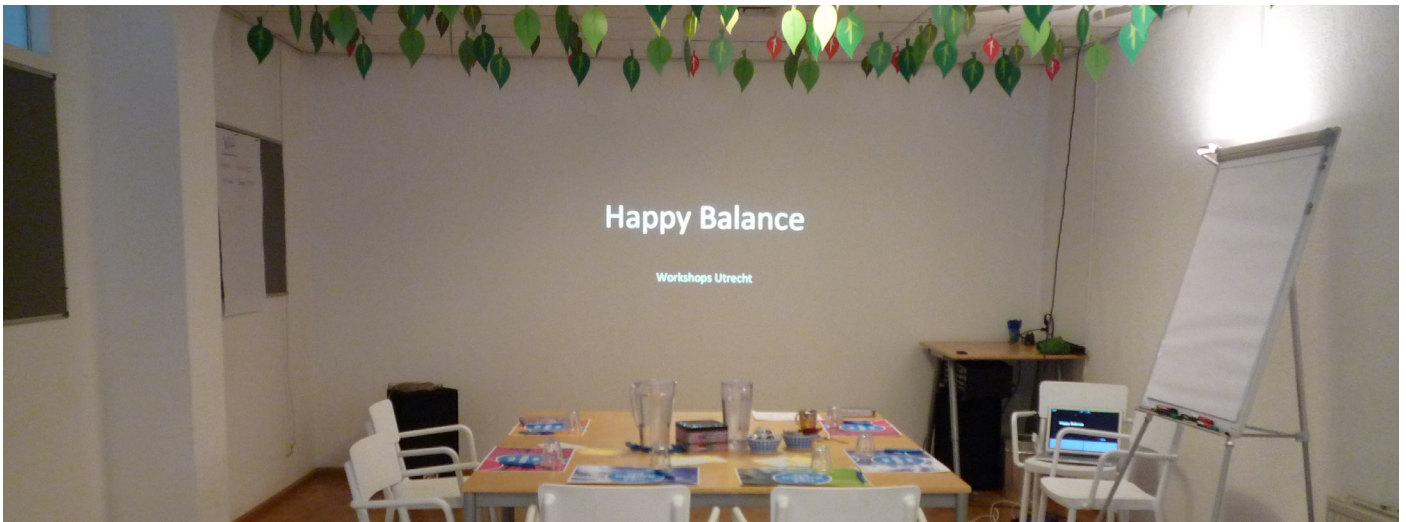
*'Ik doe het altijd de avond ervoor, mijn tas inpakken. Ik heb op school een bak met eten en een setje met naalden voor het geval het misgaat. En Dextra.'*

- **Voor jezelf opkomen en doorzetten**

Blijf jezelf en geloof in jezelf. Je ziekte is maar een onderdeel van je identiteit. Probeer een eigen weg te vinden om met je ziekte om te gaan. Ga je wel of niet prikken (met diabetes) waar anderen bijzijn, of kies je voor een aangepaste school in plaats van een gewone, als je een spierziekte hebt.

*'Ik, en mijn ouders, hebben ervoor gekozen om niet naar een reguliere middelbare school te gaan, omdat bij deze school beter te combineren was met mijn therapieën.'*

*'Ik heb dan wel iets anders, maar ik ben niet anders.'*



- **Hulp van anderen**

Van familie en vrienden kun je steun en praktische hulp krijgen. Een luisterend oor, advies of samen leuke dingen doen.

*'Mijn beste vriendin weet me altijd op te vrolijken en gelukkig te maken, maar ze helpt me ook rust te vinden en me te laten ontspannen.'*

- **Hulpmiddelen**

Hulpmiddelen kunnen het leven gemakkelijker maken. Het is naar als je in een rolstoel moet, maar het geeft ook meer vrijheid; je wordt minder snel moe en kunt grotere afstanden kunt afleggen.

*'Ik vind het fijn dat m'n ouders me helpen, en dat ik hulpmiddelen heb zoals 's winters taxi vervoer.'*

*'Ik vind het pompje prettiger dan de pen, die maakte me een stuk onzekerder. Omdat ik op school ook de pen moest gebruiken en dan met de benen bloot moest, sloeg ik het regelmatig over.'*

## **Hoe krijg je een zoekgeraakt balans weer terug?**

Er zijn situaties waarin jongeren de balans kwijt raken. Sommige jongeren met diabetes voelen zich niet goed omdat ze bijvoorbeeld onder druk van anderen mee uit zijn gegaan terwijl ze het lichamenlijk niet aankunnen.

*'We gingen naar de bioscoop. Voor dat moment zat ik echt heel erg hoog. Ik heb toen gebolust en we zijn toch maar gegaan. Maar, toen bleek het setje niet goed te zitten. Toen ik terugkwam zat ik weer veel te hoog.'*

Anderen raken uit balans omdat ze niet goed voor zichzelf hebben gezorgd.

*'Ik sta daar dan gewoon niet bij stil. Het is mooi weer en iedereen zit lekker te genieten van het zonnetje. Ik dacht er toen helemaal niet meer aan. Terwijl ik het normaal best wel in de gaten houd... Nu was ik het helemaal vergeten.'*

En weer anderen omdat ze voortdurend irritante vragen over hun ziekte krijgen.

*'Ik word er gek van als mensen de hele tijd.. Ik zat een keer naast zo'n jongen en die wist dat ik diabetes had. Ik zat dus laag en hij vroeg echt om de minuut of het nog wel goed ging.. of ik niet flauwviel.. Nou, dan heb ik echt zoiets van.. Stop maar.. Je weet er niks van.. Je weet niet eens hoe mijn testapparaat eruit ziet en dan ga je me vragen of ik niet flauwval.'*

Als oplossingen om de balans weer terug te vinden worden, door zowel jongeren met diabetes als met een spierziekte, o.a. genoemd:

- **Goed voor jezelf zorgen en opkomen voor jezelf**

*'Opkomen voor je diabeteszorg zonder de sfeer te verpesten.'*

*'Het is belangrijk dat je het toegeeft als je iets niet kunt. Dat is het moeilijkst ten opzichte van jezelf.'*

*'Het is belangrijk dat je eerlijk voor je ziekte opkomt. Aangeven dat het belangrijk is om nu niet naar de bioscoop te gaan. Dan moet die vriendin dat maar gewoon accepteren.'*

- **Zorg voor een goede voorbereiding**

*'Altijd opletten dat je je spullen niet vergeet.'*

*'Ik heb een pomp, die heb ik altijd bij me. En ik heb twee prikpenen, eentje in mijn tas en de ander op mijn kamer.'*

### **Heb je adviezen voor andere jongeren met een chronische ziekte?**

Vooraf leuke dingen blijven doen, zeggen de jongeren met diabetes. En probeer van de zelfzorgactiviteiten zoveel mogelijk een automatisme te maken. De jongeren met een spierziekte adviseren om positief te blijven, naar je lichaam luisteren, voor jezelf op te komen en hulp te vragen als dat nodig is. Alle jongeren adviseren contact te zoeken met lotgenoten; online via een forum of website, of tijdens bijeenkomsten, bijvoorbeeld via een praatgroep. Die moet dan wel bestaan uit jongeren die wel en niet in balans zijn, zodat ze van elkaar kunnen leren.

*'Het is moeilijk te omschrijven wat de band is; we hoeven elkaar maar aan te kijken en we weten wat we bedoelen. En het helpt zeker dat zij, jammer genoeg, ook een spierziekte heeft. Je kan elkaar dan makkelijker begrijpen. Het is zeker anders dan met vrienden en klasgenoten.'*

*'Door met anderen te praten en ze te steunen, zodat ze elkaar tips kunnen geven.'*

Dit onderzoek is uitgevoerd door TNO. Diverse mensen hebben tijdens het project meegedacht en meegewerkt (bv. zorgverleners en leden van patiëntenverenigingen). De jongeren zijn geworven via behandelcentra en patiëntenverenigingen. Wij danken alle jongeren die hebben deelgenomen en alle anderen die hebben meegewerkt.

Wil je meer weten over het onderzoek? Informatie is te vinden op [www.tno.nl/happybalance](http://www.tno.nl/happybalance)

Deze pdf is geredigeerd door Artsen voor Kinderen [www.artsenvoorkinderen.nl](http://www.artsenvoorkinderen.nl) en opgemaakt door Braveys [www.braveys.nl](http://www.braveys.nl)