

# Happy in balans

Als ouder van een kind met een chronische ziekte weet u vast als geen ander hoe moeilijk de balans is tussen goede zelfzorg en een prettig en gelukkig leven. Om er achter te komen welke factoren bijdragen aan een goede balans heeft TNO een onderzoek gedaan onder een veertigtal jongeren met diabetes of een spierziekte. Het gaat om jongens en meisjes die een prima balans hebben gevonden tussen goede zelfzorg en genieten van het leven. Uit het onderzoek blijkt dat, ondanks de zorgen en beperkingen rondom hun ziekte, de meeste jongeren vinden dat ze een goed en gelukkig leven hebben. Dit is een samenvatting van de belangrijkste resultaten van dit onderzoek.

## Wat is de invloed van ziek zijn op een goed en gelukkig leven?

De meeste jongeren geven wel verschillende vormen van last aan, maar ervaren dit nauwelijks als een belemmering voor een goed en gelukkig leven. Behalve op momenten dat ze niet kunnen meedoen met anderen of (bij diabetes) als hun bloedsuikerverwaarde erg schommelt. Jongeren met een spierziekte ervaren meer fysieke problemen, maar geven vrijwel gelijke rapportcijfers voor geluk.

*'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.'*

## Welke belemmeringen zijn wel van invloed op een goede balans?

Bijna alle jongeren vinden dat hun ziekte geen invloed heeft op hun geluk, maar onbegrip of het gedrag van andere mensen die niet goed met hen omgaan, ervaren ze als een belemmering.

*'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.'*

Andere dingen die een negatieve invloed hebben op een goede balans zijn bijvoorbeeld: 'over je grenzen gaan', en 'iets toch gaan doen in plaats van uit te rusten' of 'toch met vriendinnen uitgaan omdat het te moeilijk is om niet mee te kunnen doen'. Dit blijft soms moeilijk, ook voor deze groep jongeren die het doorgaans 'goed doet'.

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

## **Wat zijn de ingrediënten voor een goed en gelukkig leven?**

Positieve sociale relaties en leuke dingen doen. Veel jongeren vullen een goed en gelukkig leven in met fijne familie, goede vrienden en vriendinnen. Ook genoemd wordt de afwezigheid van stress (bijvoorbeeld goede cijfers halen op school). Behalve de onderwerpen die zich afspelen in het hier en nu, noemen de jongeren ook positieve toekomstverwachtingen die vooral gaan over een gewenste opleiding, beroep of een eigen 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 kun je zelf doen om een goede balans te vinden en te behouden?**

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

- **Een positieve instelling**

Alle jongeren geven aan een positieve instelling te hebben. Dat houdt in dat ze relativiseren (er zijn ergere dingen) en focussen op positieve dingen. Ze proberen aan zoveel mogelijk activiteiten mee te doen, maar accepteren dat het soms niet gaat. De keerzijde van 'aan zo veel mogelijk meedoen' is dat het gevaar bestaat dat ze over hun grenzen heengaan.

*'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**

De jongeren zien in dat goede zelfzorg belangrijk is. Sommigen zeggen: 'juist door goed rekening te houden met de ziekte, voel ik me lichamelijk prettiger, en daardoor kan ik de leuke dingen blijven meedoen'. De meeste jongeren hebben hun ziekte ingepast in hun leven en hun sociale activiteiten. Een leerproces waarbij ze steeds beter leren te luisteren naar de signalen van hun eigen lichaam, waardoor ze steeds beter weten wat ze wel en niet aankunnen. Vaardigheden als goed plannen en vooruit te denken maken het inpassen van de zelfzorg in het dagelijks leven 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.'*

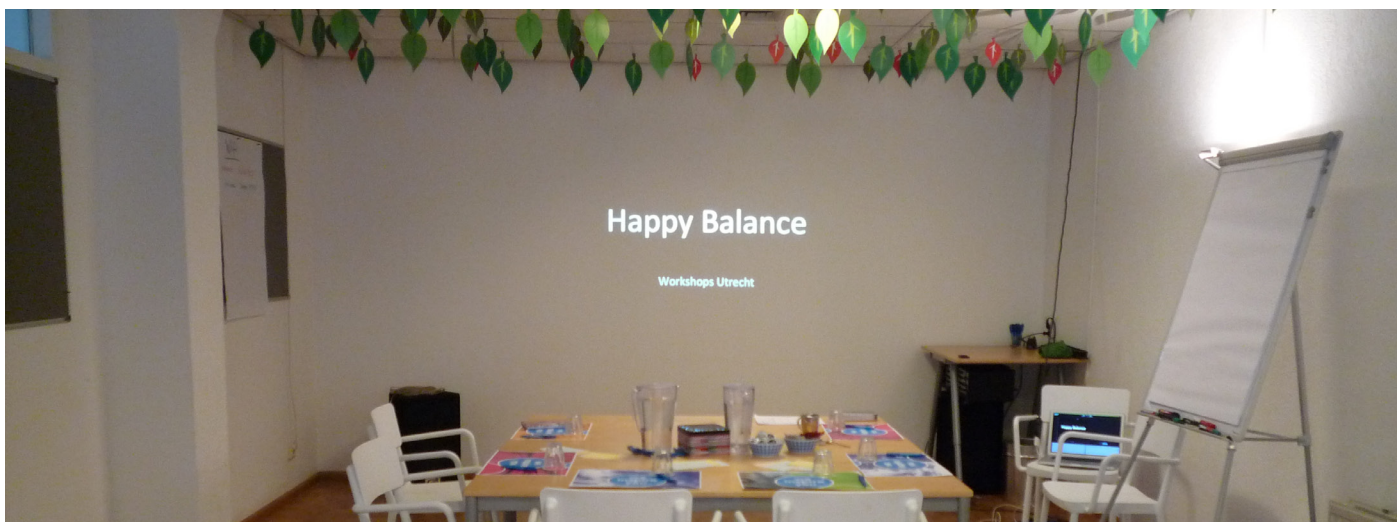
*'Ik doe het altijd de avond ervoor, mijn tas inpakken. Ik heb op school een bak met eten en een setje met naalden voor het geval het misgaat. En Dextra.'*

- **Voor jezelf opkomen en doorzetten**

De jongeren zeggen dat ze doorzettingsvermogen hebben, zichzelf zijn en geloven in zichzelf. Vooral jongeren met een spierziekte hebben het over 'opkomen voor jezelf' en 'doorzetten'. Je ziekte is wel een onderdeel van de eigen identiteit, maar niet meer dan een onderdeel. Jezelf zijn betekent voor hen ook een eigen weg 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**

De jongeren ervaren veel steun van familie en vrienden, maar ook van behandelaars of leerkrachten. En dan gaat het om zowel praktische als emotionele hulp. Een luisterend oor, advies of samen leuke dingen doen. Maar naarmate de leeftijd vordert, nemen de jongeren meer eigen verantwoordelijkheid voor de zelfzorg en worden ze zelfstandiger. Dat geldt vooral voor jongeren met diabetes.

*'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**

Vooraf voor jongeren met een spierziekte spelen hulpmiddelen een grote rol in het gemakkelijker maken van het leven. Het is niet fijn om in een rolstoel terecht te komen, maar aan de andere kant geeft het wel meer vrijheid. Je wordt minder snel moe en kunt grotere afstanden afleggen. Ook sommige diabetes hulpmiddelen zoals een pomp of een sensor, maken de zelfzorg voor de jongeren gemakkelijker.

*'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 krijgen jongeren met diabetes een zoekgeraakt balans weer terug?**

In het onderzoek wezen de jongeren met diabetes drie situaties aan waarin ze de balans kwijt raken, bijvoorbeeld doordat die situaties een hypo of een hyper uitlokten:

- **Sociale druk**

Sommige jongeren gaan bijvoorbeeld onder druk van anderen mee uit zij terwijl ze het lichamelijke 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.'*

- **Slechte of afwezige zelfzorg**

Anderen zijn 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.'*

- **Irritante vragen van anderen**

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.'*

Om de balans weer terug te vinden is het belangrijk om zelfredzaam te zijn, assertief en sociaal vaardig. Als oplossingen om de balans weer terug te vinden worden o.a. genoemd:

- **Zelfredzaamheid en assertiviteit**

*'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.'*

- **Betere voorbereiding en organisatie van de zelfzorg**

*'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.'*

## **Adviezen voor andere jongeren met een chronische ziekte**

De jongeren met diabetes geven het advies om leuke dingen te blijven doen. Ook adviseren ze van de zelfzorgactiviteiten zoveel mogelijk een automatisme te maken. De jongeren met een spierziekte raden aan om positief te blijven, naar je lichaam luisteren, voor jezelf op te komen en hulp te vragen als dat nodig is. Ook adviseren de jongeren om 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.

Wilt u 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)