

Happy in balans

Inleiding

Kunnen jongeren met een chronische ziekte goed voor hun ziekte zorgen en toch gelukkig zijn? En wat zijn de factoren die zorgen voor een balans tussen goede zelfzorg en 'goed leven'? Om daar achter te komen heeft TNO een onderzoek gedaan onder een veertigtal jongeren met diabetes of met een progressieve spierziekte.

Onderzoeken als deze richten zich vaak op de jongeren met wie het niet goed gaat, maar in dit onderzoek is juist gekeken naar jongeren met wie het wel goed gaat. Binnen de conceptuele kaders van de levenskunstbenadering en de positieve psychologie. In deze relatief nieuwe benadering ligt de nadruk op het vermogen om een goed en gelukkig leven te leiden en een bevredigende levensstijl te ontwikkelen en op het onderzoeken welke factoren (emoties, cognities, vaardigheden, eigenschappen) daaraan bijdragen.

Doelstelling project

- Inzicht krijgen in de factoren die zorgen voor een balans tussen goede zelfzorg en 'goed leven'.

De specifieke vraagstelling van het project

Hoe ontwikkelen jongeren met diabetes of met een progressieve spierziekte een bevredigende levensstijl in de context van de beperkingen die ze ondervinden door hun ziekte? Wat is voor hen een 'goed leven' en welke vaardigheden en eigenschappen zetten zij in om dit te bereiken?

De vraagstelling is onderzocht met behulp van innovatieve kwalitatieve onderzoeksmethoden: online focusgroepen en creatieve foto- en theaterworkshops.

Keuze aandoening

De keuze voor diabetes en spierziekten is gebaseerd op de aanname dat deze aandoeningen verschillen qua ernst: spierziekten geven een grotere objectieve ziektelast (grotere mate van beperking, minder maatschappelijke ontplooiingskansen, lagere levensverwachting). Aanname is dat deze aspecten invloed kunnen hebben op de mogelijkheden die de jongeren hebben om invulling te geven aan een goed leven.

Methode

Wervingsprocedure

Jongeren met diabetes of een spierziekte in de leeftijd van 12 tot 18 jaar werden hoofdzakelijk geworven via behandelcentra en patiëntenverenigingen. Selectie vond plaats op leeftijd; bij diabetes ook op bloedglucosewaarde ($HbA1c < 8.5$) en bij spierziekte ook op cognitieve vermogens. De opzet van de werving was verder gericht op zelfselectie door jongeren: in de wervingsbrieven werd geworven voor jongeren die én goed voor hun ziekte zorgen én die vinden dat ze een goed leven hebben'.

Deelnemers

In totaal hebben zich 33 jongeren, allen met diabetes type 1 en 12 jongeren met spierziekte aangemeld. In de groep jongeren met een spierziekte waren meerdere spierziekten vertegenwoordigd: Ziekte van Duchenne, HMSN type 1, Congenitale myopathie, Nemaline myopathie, Becker myotonie en FSHD. De gemiddelde leeftijd bij deelname aan de focusgroepen was 15 jaar. Deelnemers met diabetes waren gemiddeld jonger dan deelnemers met een spierziekte (14,6 versus 16,1 jaar). De verdeling naar geslacht verschilde sterk tussen de groepen: het percentage meisjes was 67% in de groep met diabetes en 30% in de groep met spierziekte. Waarschijnlijk omdat bepaalde spierziekten vooral bij jongens voorkomen (bv. Ziekte van Duchenne) terwijl relatief meer meisjes bereid lijken te zijn tot deelname aan onderzoeken.

Waardering geluk en zelfzorg

Het gemiddelde rapportcijfer voor geluk lag tussen 7.50 en 8.11 en lag voor 'vandaag' hoger dan voor 'afgelopen maand'. Dit geldt voor de beide groepen. Deelnemers met diabetes rapporteerden iets hogere gelukscijfers dan deelnemers met een spierziekte. Het rapportcijfer voor subjectieve gezondheid lag voor beide groepen rond de 7,4.

Kwaliteit van leven/functioneren

De SF-12 vragenlijst meet lichamelijke en geestelijke gezondheid, die elk zijn onderverdeeld in vier subschalen. Op de maat voor lichamelijke gezondheid (Physical Health Scale) scoorden deelnemers met een spierziekte beduidend lager dan deelnemers met diabetes. Dit is vooral te verklaren vanuit lagere scores op de subschalen Lichamelijk Functioneren (PF) en Rol-Lichamelijk (RP). Wat betreft geestelijke gezondheid zijn er weinig opvallende of consistente verschillen tussen de groepen: jongeren met een spierziekte scoorden in vergelijking met jongeren met diabetes iets lager op de algehele schaal voor geestelijke gezondheid (Mental Health Scale) en op de subschalen Sociaal Functioneren en Rol-Emotioneel en iets hoger op de subschalen Vitaliteit/Energie en Geestelijke Gezondheid.

Ziekte specifieke variabelen

Bij de jongeren met diabetes gebruikt 70% een insulinepomp en 30% een spuit en de gemiddelde HbA1c-waarde was circa 7.3 (7.25 door arts gerapporteerd, 7.42 zelf gerapporteerd). Van de jongeren met een spierziekte gebruikt 70% hulpmiddelen; hierbij gaat het meestal om een rolstoel of beademing.

Resultaten

Hier volgt een korte samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van het 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 bloedsuikervwaarde 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.'

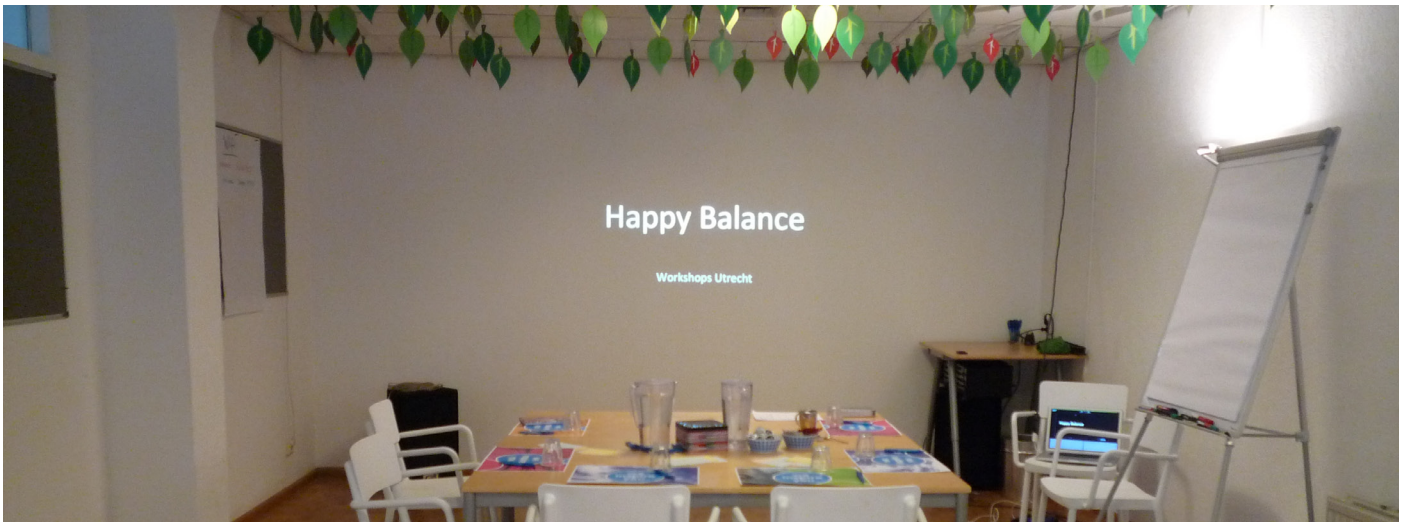
Welke belemmeringen zijn wel van invloed op een goede balans?

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.'

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'.

'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.

'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!'

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 denken maken het gemakkelijker de zelfzorg in te passen in het dagelijks leven.

'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 Dextro.'

- **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 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**

Vooral 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 de jongere wel meer vrijheid doordat deze minder snel moe wordt en langere afstanden kan afleggen. Ook sommige diabeteshulpmiddelen zoals een pomp of een sensor, maken de zelfzorg voor de jongeren gemakkelijker.

'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 de jongeren een zoekgeraakte balans weer terug?

Jongeren met diabetes geven aan dat er bepaalde situaties zijn waarin ze de balans kwijtraken, bijvoorbeeld doordat deze een hypo of een hyper kunnen uitlokken:

- **Sociale druk**

Soms gaan jongeren, bijvoorbeeld onder druk van anderen mee uit zij terwijl ze het lichamelijk 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**

Soms raken jongeren 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 op andere momenten raken jongeren uit balans 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 voor zowel jongeren met diabetes als voor jongeren met een spierziekte 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**

'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**

'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 te luisteren, voor jezelf op te komen en hulp te vragen als dat nodig is. Alle jongeren adviseren contact met lotgenoten te zoeken. Online via een forum of website, of via een bijeenkomst in 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.'

Dit onderzoek is uitgevoerd door TNO. Tijdens het project heeft een klankbordgroep, bestaande uit o.a. zorgverleners en leden van patiëntenverenigingen, meegedacht en meegewerkt. Wij danken alle jongeren die hebben deelgenomen en alle behandelcentra, zorgverleners, leden van patiëntenverenigingen en anderen die hebben meegewerkt.

Meer informatie kunt u vinden op: www.tno.nl/happybalance

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met: Heleen den Besten (projectleider), emailadres: heleen.denbesten@tno.nl, telefoon: 088-866 51 85 of Louk Peters, emailadres: louk.peters@tno.nl, telefoon: 088-86 66115.

Deze pdf is geredigeerd door Artsen voor Kinderen www.artsenvoorkinderen.nl en opgemaakt door Braveys www.braveys.nl