Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/146519

File ID	146519
Filename	4. Met diabetes 'moet' je gewoon leven

SOURCE (OR PART OF THE FOLLOWING SOURCE):

Type	Dissertation
Title	Delen in macht en onmacht : kindparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg
Author	C.W.M. Dedding
Faculty	Faculty of Social and Behavioural Sciences
Year	2009
Pages	293

FULL BIBLIOGRAPHIC DETAILS:
http://dare.uva.nl/record/315586

Copyright

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other then for strictly personal, individual use.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (http://dare.uva.nl)

MET DIABETES 'MOET' JE GEWOON LEVEN

Hoofdstuk 4

Met diabetes 'moet' je gewoon leven

Bijzonder aan de behandeling van diabetes is dat deze slechts voor een zeer klein deel door medici wordt uitgevoerd en nauwelijks in het ziekenhuis plaatsvindt; het grootste deel van de behandeling wordt door patiënten zelf in hun eigen leefomgeving verricht. In dit geval door kinderen en hun ouders. Dag in dag uit moeten zij een balans zoeken tussen voeding, beweging en insuline. Geen sinecure, zo blijkt in de praktijk. De moeilijkheidsgraad van de opdracht, het feit dat de behandeling buiten het blikveld van de medische behandelaars plaatsvindt en de ernst van de aandoening noodzaakt een nauwe samenwerking tussen kinderen, ouders en behandelaars. Samenwerken is echter een moeilijke opgave, zo weten veel mensen uit ervaring, zeker wanneer er sprake is van een verschil in belangen en inzichten. En juist daar is in de diabeteszorg nog weinig aandacht voor geweest.

Het medische discours is luidruchtig; het is uitgebreid vastgelegd in tekstboeken, protocollen en wetenschappelijke literatuur. Het domineert op congressen en in de spreekkamer. De ervaringsverhalen van ouders zijn meerdere malen onderzocht,[22] vinden een plek(je) in de spreekkamer, maar zijn nog zelden te horen op symposia of terug te vinden in medische tekstboeken. De ervaringsverhalen van kinderen daarentegen zijn moeilijk te horen en te vinden. Kinderen zijn wel geraadpleegd middels vragenlijsten, gericht op kwaliteit van leven of bijvoorbeeld coping, maar nog zelden in de gelegenheid gesteld om vanuit hun eigen perspectief hun visie, ervaringen en zorgen te delen.[23] En dat terwijl het ziektebeeld niet alleen hun lichaam treft, maar ook diep doordringt in hun leven.

Hoe kinderen hun ziekte en de behandeling ervan ervaren, beleven en managen staat centraal in de komende drie hoofdstukken. In dit hoofdstuk laat ik zien hoe kinderen, ouders en behandelaars samenwerken aan één therapeutische plot.[24] En wat deze plot betekent voor de verschillende deelnemers en hun onderlinge communicatie. Mattingly (1998) heeft voor het eerst laten zien hoe ergotherapeuten en patiënten in de klinische setting samenwerken en onderhandelen over één plot; zij heeft daar de term 'therapeutic emplotment' aan gegeven. Deze gezamenlijk, niet noodzakelijkerwijs evenredig,

---

22 Zie bijv. Hatton et al. (1995) en Sullivan-Bolyai et al. (2003).

23 Twee studies uit Engeland vormen een uitzondering: Miller (1999) heeft een fenomenologische studie onder zes kinderen in de leeftijd van 7-12 verricht. En Alderson et al (2006) een studie onder 24 kinderen in de leeftijd van 3-12 jaar, voornamelijk gericht op de mate waarin kinderen willen en kunnen deelnemen in de besluitvorming rond hun diabetes.

24 Ik gebruik de term plot in de betekenis van verhaallijn.

Proefschrift Christine.indd 100 07-07-2009 23:26:02

geproduceerde plot verklaart de samenhang tussen klinische activiteiten, maar ook hoe over deze activiteiten gecommuniceerd wordt, wat van de behandeling verwacht mag worden en wat ieders rol en verantwoordelijkheid daarin is (ibid:2). Daar waar Mattingly haar analyse van 'emplotment' beperkt tot klinische interacties en activiteiten, richt ik me ook op die (inter)acties die plaatsvinden buiten de kliniek, aangezien deze bij diabetes zo talrijk zijn. Tevens laat ik zien dat het proces van emplotment in de diabeteszorg weliswaar leidt tot één dominante plot, maar ook een tegenplot kent.

4.1 Je kan alles!

Veruit de meeste kinderen reageerden lauw op de vraag 'Hoe is het om met diabetes te leven?' 'Soms leuk, soms niet leuk,' 'Soms wel onhandig,' 'Je raakt eraan gewend,' 'We kunnen alles doen wat andere kinderen ook doen,'. Lata:

> Het is eigenlijk niet zo'n heel groot verschil als dat je geen suikerziekte hebt, het is gewoon van binnen. Je lichaam die reageert gewoon anders omdat bepaalde dingen niet werken of niet goed werken, maar voor de rest als mens verander je niet echt… bij ons zit het zeg maar in ons…

Het hebben van diabetes heeft soms zelfs voordelen: je krijgt extra aandacht, soms mag je wat eten als anderen het niet mogen, er worden speciale uitjes georganiseerd voor kinderen met diabetes en je kunt het als excuus gebruiken als je je proefwerk niet goed geleerd hebt of geen zin hebt in gym. Saïd denkt dat je van het hebben van diabetes misschien ook wel slimmer wordt:

> Het lijkt wel of ze [mensen met diabetes] slimmer zijn dan de rest. Het lijkt wel zo, die denken echt meer aan hun werk, [en hebben] de neiging om gewoon de beste te zijn… Dat is ook automatisch zo dat je harder werkt als je ziek bent… dan denk je aan je ziekte plus je moet aan je werk denken, je denkt niet aan één ding.

Andere kinderen delen zijn visie. Zij wijzen er op dat je door diabetes leert beter voor je zelf te zorgen en daardoor zelfstandiger wordt dan leeftijdgenootjes. Deze bevinding wordt onderschreven door een studie van Hatton et al. (1995), waarin ouders vaststellen dat hun kind fysiek en cognitief voorloopt op leeftijdgenootjes. Deze ouders schreven dat echter niet toe aan de eisen die de ziekte aan kinderen stelt, maar aan de extra aandacht die zij krijgen.

Proefschrift Christine.indd 101 07-07-2009 23:26:02

Bij het verder doorvragen naar de nadelen van diabetes, sijpelt voorzichtig door dat diabetes toch niet slechts 'van binnen zit'. Rick: 'Diabetes is niet leuk. Je moet steeds spuiten en bloedsuikerprikken. Dat is het zo'n beetje…[stilte]… en je moet je heel goed aan je dieet houden.' Dat de negatieve kanten van diabetes slechts mondjesmaat naar buiten komen, kan door verschillende factoren verklaard worden. Ten eerste wijzen de kinderen op het feit dat ze al jaren met de ziekte leven en er sprake is van enige gewenning, of zoals de kinderen het zeggen: 'Dan doe je gewoon dit en dan doe je gewoon dat.' Ten tweede wijzen kinderen er op dat een positief verhaal functioneel is. Nassar:

> Als je suiker te hoog is in de klas en iemand is jarig, dan kan je gewoon dat eh zakje chips en snoep gewoon in je tas doen en als je, later, als je thuis bent, ga je nog een keer je suiker bekijken en als het laag is, of gewoon normaal, dan mag je het opeten. [Even later:] Er zijn veel ergere dingen dan suiker. Ik vind het wel erg, maar wat kan je er nou aan doen. Als je allemaal medelijden met je zelf hebt, gaan je cijfers slecht worden enzo, dan heb je geen lol… dan zit je steeds te mokken.

Een positief verhaal voorkomt dat negatieve ervaringen de overhand krijgen, maar – en dat is nog belangrijker – past bij de diepgewortelde wens 'normaal te zijn' een 'normaal leven' te kunnen leiden (cf. Alderson 1993, Prout et al. 1999, Williams 2000, Atkin & Ahmad 2001).[25] Daarnaast kan een positief verhaal bijdragen aan empowerment doordat het symbool staat voor kracht: in staat zijn een veeleisende en soms pijnlijke ziekte te overwinnen, waarbij je zelfs keer op keer naalden in je eigen lijf steekt, zonder daar (publiekelijk) een drama van te maken (cf. Hunt 2000).

Een positief verhaal over leven met een chronische ziekte wordt ook vaak gevonden in studies naar kwaliteit van leven. Seifgge-Krenke (1997) constateerde zelfs dat kinderen met diabetes in verhouding minder klachten en dagelijkse stress rapporteerden dan gezonde leeftijdgenoten en problemen als minder zwaar ervaarden. Zij schrijft dit toe aan de tendens van chronisch zieke jongeren om hun lichaam te veronachtzamen en zodoende niet anders te zijn dan anderen. Van Zuuren (1999) verklaart positieve metingen op kwaliteit van leven vanuit de meting zelf, die te weinig rekening houdt met individuele kwesties, het

[25] Prout et al (1999) constateren dat ouders en kinderen niet alleen een ziekte managen, maar vooral ook een gevoel van vertrouwdheid en normaal zijn. Atkin & Ahmad (2001) komen tot dezelfde bevinding, maar dan voor kinderen met Sikkelcel ziekte en Thalasseamia en Williams (2000) deelt deze conclusie voor adolescenten met diabetes en astma.

Proefschrift Christine.indd 102 07-07-2009 23:26:03

gegeven dat de mens zich aanpast, het zelfbeschermende proces van herijking en dat mensen graag publiekelijk een goed beeld willen schetsen. Maar zij wijst er ook op dat de omgeving en het medische systeem een belangrijke rol spelen in het in stand houden van een positief verhaal. Een punt dat ook gevonden werd door The (1999) in haar studie naar volwassenen met kanker.

Verhalen komen nooit in een isolement tot stand. In het geval van kinderen betreft het niet alleen een coproductie met behandelaars, maar ook met ouders. Voor de ouders van kinderen met diabetes past een positief verhaal bij een gelukkige en onbezorgde jeugd: de vurige wens van iedere ouder. De moeder van Aischa vertelt:

> Ik wil graag dat ze gelukkig is en kan spelen en kan doen en laten wat ze wil en zoveel mogelijk leuke dingen meemaakt. Ik probeer zoveel mogelijk de zorg op me te nemen, zodat zij zoveel mogelijk kind kan zijn.

Er is maar een enkele ouder die in het bijzijn van het kind openlijk praat over complicaties die kunnen ontstaan als gevolg van de diabetes. Ze spreken niet over blind worden en amputaties, maar over 'dingen die het eerder begeven' of 'die ernstige dingen'. De enkele ouder die het wel doet, doet het vooral als hij ten einde raad is, als het niet goed gaat met het kind, of als het kind zich niet voldoende voegt naar de voorschriften. Sommige ouders benadrukken dat ze thuis bewust niet spreken van een ziekte of de nadelen van een leven met diabetes, zij proberen er zo min mogelijk aandacht aan te schenken. De vader van Daniëlle vertelt:

> Wij hebben zoiets van je hebt iets en dat moeten we regelen. En zo gaan we er mee om… Het is een controleerbare ziekte. Als je een leven hebt zoals wij, kan ze alles doen… ze kan alles doen wat ze maar wil… Ik ben er van overtuigd dat over 10-15 jaar dat dat kind genezen is, want dat gaat momenteel zo snel.

Die onbezorgde jeugd kan echter met elke injectie of elke bloedmeting onder druk komen te staan, omdat de uitslag niet goed (genoeg) is, of omdat het kind niet mee wil werken. 'Jij doet me pijn', 'Jij gelooft me niet', 'Ik mag van jou nooit wat', zijn pijnlijke confrontaties voor een ouder die het graag goed wil doen. Net als al die momenten waarop controle van het ziektebeeld, ondanks alle inspanning in de praktijk, toch niet behaald wordt.

Sommige ouders gaven aan dat aandacht besteden aan de negatieve en misschien wel pijnlijke kanten van diabetes contraproductief is. Niet alleen voor het kind, maar ook voor

Proefschrift Christine.indd 103 07-07-2009 23:26:03

henzelf. Illustratief is de e mail die ik van de moeder van Jasper kreeg, waarin ze uitlegt wat haar bezwaren zijn tegen het conceptboek dat de kinderen grotendeels zelf hebben geschreven (zie voor een beschrijving van het boek paragraaf 9.1). Dit boek schetst in haar ogen een te negatief beeld van een leven met diabetes. De brief laat zien dat het positieve verhaal geregeld onder druk komt te staan en dat er hard gewerkt moet worden om het in stand te houden, maar ook dat een positief verhaal helpt om de vele ontwrichtende zorgen die bij diabetes geregeld opduiken, te stabiliseren (cf. Frank 1997). Of om, zoals zij zelf zegt, 'om te gaan met gevoelens van verlies aan controle' en 'de moed niet te verliezen'.

Hoi Christine,

[…] Nou was ik tot nu toe altijd behoorlijk nuchter onder Jasper zijn diabetes en dat helpt goed om er, zeg maar, daadkrachtig mee om te gaan, totdat we vorige week midden in de nacht de schrik van ons leven kregen. Midden in de nacht een hypo met alles erop en eraan. Hij reageerde niet meer, begon te schokken en het duurde (naar ons gevoel) een eeuwigheid voordat hij na de limonade weer bijkwam. Uiteindelijk moesten we met de ambulance naar het ziekenhuis. […] Gelukkig ben ik nu wel weer zo ver dat ik kan denken dat het nog erger had gekund en dat ik er weer van geleerd heb, maar ik controleer 's nachts nog steeds wel wat strenger. […] Goed, dit als intro op een verhaal wat vooral bedoeld is om de moed niet te verliezen.

Jasper was bijna 8 toen hij diabetes kreeg. […]Het moment daarna was het vervelendste tot nu toe. Jasper was kennelijk zo geschrokken [...] dat hij heel verdrietig op de achterbank van de auto zat te huilen. De manier waarop, deed het bloed uit mijn gelederen trekken. Gelukkig kon hij goed zeggen wat hem zo verdrietig maakte. Hij bleek bang te zijn dat hij nu dood ging. Wat een vreemd soort opluchting, als je dan kan zeggen dat dit niet zo is, maar dat er medicijnen zijn en dat er mee te leven valt. […] Ik realiseerde mij meteen dat het dus ook nog veel erger had gekund.

[…] Ik heb mij moeten schikken in vreselijke visioenen van nierdialyses, geamputeerde benen, comateuze toestanden na een avondje stappen, enz. Soms komen ze wel terug, die gedachten, maar ik heb twee dingen besloten;

Proefschrift Christine.indd 104 07-07-2009 23:26:03

> een goed HbA1c [CD: een maat voor de gemiddelde bloedsuikerwaarde over de afgelopen zes weken] als een uitdaging te zien en zijn situatie alleen in het moment te beoordelen. […] Heel soms is hij echt verdrietig dat hij het heeft, dan luisteren we naar hem en mag hij verdrietig en boos zijn.
>
> Twee vragen aan Jasper:
> - Ben je gelukkig? Ja
> - Heb je wel eens voordeel aan je diabetes? Ja hoor, als er feest op school is en we krijgen eten, hoef ik nooit te wachten. Als ik gespoten heb, mag ik vooraan in de rij gaan staan. […]
>
> Hartelijke groetjes,

De laatste twee vragen aan Jasper lijken toegevoegd om het positieve verhaal extra kracht bij te zetten, maar illustreren tegelijkertijd hoe het verhaal tussen kind en ouder geconstrueerd wordt en in stand wordt gehouden. Een moeder uit de studie van Bluebond-Langner naar kinderen met leukemie in de leeftijd van 3 tot 9 jaar, zei openlijk: 'I know we are in a "protection-game"' (1978:248). Bluebond-Langner laat in 'The private worlds of dying children' zien hoe kinderen te weten komen dat ze stervende zijn, hoe en waarom ze dat verbergen voor ouders en de medische staf en hoe deze volwassenen op hun beurt de naderende dood voor het kind proberen te verbergen. Zowel kinderen als ouders proberen elkaar met een positief verhaal te beschermen voor negatieve gevoelens en ervaringen.

Ouders refereerden opvallend vaak aan het positieve verhaal in de spreekkamer. De vader van Sander vertelde trots, in het bijzijn van zijn zoon, tegen de dokter: 'Ik ben heel blij met hem, hij ziet het niet als een probleem.' Ook de moeder van Tom vertelt de dokter dat hij het niet erg meer vindt om diabetes te hebben en illustreert dit door het hem ter plekke te vragen: 'Tom, hoe vind je het om diabetes te hebben?' Waarop Tom antwoordt: 'Leuk, ik vind het niet erg meer.' Deze interacties kunnen gelezen worden als broodnodige bekrachtiging van het verhaal voor ouders zelf, maar ook als een disciplinering van het kind, en wellicht meer nog, als een respons op het verhaal van de behandelaars.

De zinsnede 'met diabetes valt goed te leven' is een boodschap die letterlijk en veelvuldig uitgedragen wordt in de spreekkamer, maar ook in de enorme hoeveelheid

Proefschrift Christine.indd 105 07-07-2009 23:26:03

voorlichtingsmateriaal waarmee de ziekte omringd is. Zo lees ik, en velen met mij, in het plaatselijke nieuwsblad: 'Hoewel [diabetes] niet te genezen is, is het heel goed mogelijk om met diabetes een normaal, gezond en lang leven te leiden.' Deze positieve boodschap van een lang en goed leven vinden we overal terug in verschillende media, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. De boodschap wordt gerechtvaardigd vanuit recente nieuwe ontwikkelingen, waaronder nieuwe insulinesoorten en de insulinepomp, en de immer groeiende medische kennis (cf. Ludvigsson 2004).

De in 1994 gepubliceerde resultaten van een grote klinische trial, bekend onder de naam 'Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)', lieten zien dat een goede controle van het bloedsuikergehalte haalbaar is en dat een strikte controle het risico op complicaties verkleint (DCCT 1994). De studie is bekritiseerd, omdat het onderzoek onder laboratoriumachtige omstandigheden heeft plaatsgevonden, intensieve therapie een grote investering vergt die niet bij iedereen beloond werd, met intensieve therapie hypo's (te lage bloedsuikerwaarden) en lichamelijke omvang toenamen en het de vraag is of intensieve therapie om psychosociale redenen wel is gewenst (Aanstoot et al. 1998). Desondanks is de studie in de praktijk een belangrijk referentiepunt geworden voor wat haalbaar is, maar daarmee ook voor wat behaald moet worden, namelijk controle. Deze mogelijkheid van controle wordt weerspiegeld in de vele machinemetaforen die behandelaars hanteren: 'het lichaam is ontregeld', 'moet ingesteld worden' of 'is ontspoord'. Controle, zo communiceren de metaforen, is slechts een kwestie van tijd en het vinden van de juiste sleutel.

Kinderen en ouders krijgen de boodschap dat diabetes een controleerbaar ziektebeeld is, waar goed mee te leven valt, al in de eerste consulten mee:

Moeder [boos]: Om de shock niet zo groot te maken, zeggen ze allemaal vriendelijke dingen… túurlijk mag je alles! Je kan gewoon verder leven…
Janine: Niemand heeft gezegd dat je pestbuien kan krijgen… [cynisch:] je mag alles hoor, dan zit je [bloedsuiker] op 18 en dan zijn ze verbaasd.

Al in de eerste weken leren patiënten echter dat de dagelijkse praktijk weerbarstiger is dan het verhaal van controle suggereert. Beloning na inspanning gaat niet op voor de diabeteszorg, zo constateren veel ouders al vroeg in de behandeling.

Feudtner (2003) laat in zijn boek 'Bittersweet' zien hoe de geschiedenis van de diabeteszorg sinds de ontdekking van insuline in 1921, gekenmerkt wordt door triomf en een sterk geloof

Proefschrift Christine.indd 106 07-07-2009 23:26:03

in de overwinning. De ontdekking van insuline, 'het heroïsche wondermiddel dat patiënten redt, ziekte overwint en lijden uitbant' (ibid:9), werd het symbool van wetenschappelijke vooruitgang en versterkte de gedachte dat de mens in staat is om elke ziekte te overwinnen:

> In 1930, the diabetes expert Frederick M. Allen asserted in the New England Journal of medicine: 'Diabetes has been scientifically mastered'. Theoretically every patient can be expected to live out his full natural lifetime (ibid:8).

Met de beschrijving van nierproblemen in 1936 realiseerden artsen zich echter in toenemende mate dat het ziektebeeld niet is verslagen, maar veranderd is van een acute in een chronische aandoening. Waarmee 'a terrible beauty was born', aldus Feudtner (ibid:36). De geschiedenis na 1940 wordt gekenmerkt door een strijd tegen complicaties, het willen begrijpen van het ontstaan van complicaties en vooral de wens ze te voorkomen. Maar het heeft het succesverhaal van vooruitgang en overwinning nooit meer kunnen vervangen. Het overwinningsverhaal laat zich moeilijk kritiseren, aldus Feudtner, omdat het ons geloof in de almacht van techniek bevraagt en wat techniek ons te bieden heeft op het gebied van gezondheid en hoop (ibid:10). Comaroff en Maguire concluderen naar aanleiding van hun studie naar leukemie bij kinderen: '… in our culture malignant disease in childhood has particularly distressing emotive connotations, due not only to its inherent implications, but also, to its symbolic marking of the critical frontier of medical science' (1981:117).

Recente ontwikkelingen in het veld van onderzoek en de immer groeiende medische technologie wakkeren de hoop aan dat genezing, of op zijn minst een betere behandeling, nabij is. Zolang de hoop op succes in de nabije toekomst groot is zullen financiële investeringen in onderzoek en nieuwe ontwikkelingen niet uitblijven, een proces dat door Rose & Novas beschreven is als de 'political economy of hope' (2006:452). De farmaceutische industrie en het diabetesfonds, dat fondsen werft voor onderzoek, zijn afhankelijk van hoop, maar creëren deze tegelijkertijd ook actief zelf (cf. Good et al.1994). Ook zij promoten de slogan 'met diabetes valt goed te leven'. Het diabetesfonds in grote publiekscampagnes op tv, op internet en enkele jaren geleden zelfs in abri's op stations en steden. En de industrie in hun marketing voor bloedsuikermeters en insulinespuiten. Zij adverteren met 'het is tijd om achterover te leunen en te ontspannen, maak het jezelf gemakkelijk…' en vergelijken het meten van je bloedsuiker met het roosteren van een broodje in een broodrooster. Techniek maakt van iedereen een winnaar, zo communiceren de beelden in de advertenties: met behulp van techniek kun je de hoogste toppen

Proefschrift Christine.indd 107 07-07-2009 23:26:03

beklimmen, ruige kanotochten maken, je snel en lenig als een poema bewegen en zelfs over water lopen. Ook de namen van bloedsuikermeters zijn veelzeggend. Namen als 'Free-Style', 'One-Touch' en 'Breeze' refereren aan vrijheid en minimale inspanning. En meters die in de praktijk vaak 10, 12, 17 en hoger meten, vertonen in de advertenties een keurige 5.6 of 5.8. Tijdens een bloedstollende afdaling op een snowboard, maar ook als je rustig op de bank zit. De advertenties symboliseren en bekrachtigen de 'political economy of hope':

Succesverhalen zijn niet alleen belangrijk om financiële investeerders over de brug te halen en voor de gemoedsrust en het comfort van behandelaars die veel tijd en energie investeren in de behandeling, maar ook een nadrukkelijke uitnodiging aan de patiënt voor therapietrouw en hoop (Good et al. 1994, Mattingly 1994, The 1999). De positieve slogan 'met diabetes valt goed te leven' heeft een sterk disciplinerend karakter en sluit aan bij de brede maatschappelijke tendens van zelfsturing en eigen verantwoordelijkheid. Het stelt dat als patiënten de behandeling gedisciplineerd opvolgen er een normaal leven in het verschiet ligt. Het niet kunnen leiden van een gewoon leven, daarentegen, duidt op individueel falen. Maar dat is in de praktijk geen zeldzaamheid: 1/3 tot ½ van de kinderen met diabetes heeft een inadequaat HbA1c, een maat voor het gemiddelde bloedsuikergehalte over de afgelopen zes weken, zo constateerden Aanstoot et al. (2003).

Proefschrift Christine.indd 108 07-07-2009 23:26:04

Dit falen wordt in de praktijk echter niet zozeer aan de kinderen zelf toegeschreven als wel aan hun ouders, het allochtoon zijn, of in een enkel geval aan het type diabetes.

Kinderen zijn hoogstens lui en eigenwijs, maar ouders, zo blijkt uit de conversaties van behandelaars, zijn: 'te ongestructureerd', 'het is geen net gezin', 'ze zijn ongedisciplineerd', 'te eigenwijs', 'snappen het niet', 'gooien roet in het eten', 'rommelen met het eten', of 'vader is weer gewoon zo'n type die bang is voor lage waardes'. En ook 'te zorgzaam' zijn, wat zich vaak uit in het te vaak meten van het bloedsuikergehalte, is een probleem. Jikke:

> Het is net een oerwoud bij deze mensen, ze meten veel te vaak, je moet het schriftje zien, we kunnen er geen wijs uit. Deze moeder lijkt slim, maar is het niet. Woont in onze buurt en spreekt net als ons ABN, maar ondertussen. Je kunt beter domme mensen hebben… níemand hier kan spelen of flexibel zijn.

'Ouders van een prettige soort, die gewoon meedenken', zoals een behandelaar het zo mooi beschreef, lijken er niet veel te zijn. Deze uitingen worden niet direct naar ouders gecommuniceerd, maar signalen ervan worden door ouders wel opgepikt: velen kennen het gevoel het nooit goed (genoeg) te doen (cf. Silverman 1987, Hatton et al. 1995). Ook White (2002) constateerde in haar analyse van verhalen van behandelaars dat kinderen zelden tot nooit geclassificeerd worden als slechte patiënt, hoogstens tot moeilijk, gevoelig of eigenwijs, terwijl normatieve oordelen over ouders routine zijn in de kindergeneeskunde. Bovendien constateerde zij dat wanneer eenmaal de oorzaak van problemen als niet-medisch worden beoordeeld, maar als komende van de kant van ouders, behandelaars zelden terugkeren tot een medische lezing van het probleem.

Enkele behandelaars uit de Amsterdamse ziekenhuizen weten het lage succespercentage van de behandeling aan hun grote allochtone populatie. Genoemd werden een gebrekkige kennis van de Nederlandse taal en het lichaam en vooral andere en ongestructureerde (eet)gewoonten. Deze argumenten verklaren echter niet waarom ook in Leeuwarden en Alkmaar, met nauwelijks allochtone kinderen op de poli, vergelijkbare problemen bestaan met het behalen van goede HbA1c-cijfers.

Een derde argument dat behandelaars gaven voor een inadequate HbA1c, is het type diabetes. Van sommige kinderen werd gezegd dat ze de pech hebben, dat ze een 'moeilijke', 'vervelende' of 'springerige' vorm van diabetes hebben. Vaak betrof dat kinderen met ouders die als adequaat te boek stonden. Deze typering, die in de praktijk bleek

Proefschrift Christine.indd 109 07-07-2009 23:26:04

voorbehouden aan artsen, bleek echter niet altijd gedeeld te worden door andere leden van het diabetesteam. Zij wezen dan op het snoepgedrag thuis of de geringe mate van controle die de betreffende ouder thuis uitoefent.

4.2 Een functionele co-productie

De plot 'ik kan alles' en 'gewoon kunnen leven' is een functionele co-productie: het brengt orde in de chaos en dwingt iedereen tot noeste arbeid (cf. Mattingly 1998, Mattingly & Garro 2000, Abma 2001, Abma 2002). Bijzonder van de co-productie is dat het een oplossing biedt voor ieders specifieke kwetsbaarheid: kinderen in hun wens normaal te zijn, ouders in hun wens voor een gelukkige jeugd en minder dagelijkse zorgen en behandelaars in de wens medisch succesvol te zijn en het goed te doen voor de patiënt. En voor allen geldt dat de plot tegenwicht biedt tegen de voortdurende dreiging van complicaties: hart- en nierfalen, amputaties en blindheid. Het maakt het verhaal krachtig en succesvol, maar verplaatst andere verhaallijnen naar de zijlijn, of erger nog, elimineert deze. Mattingly: 'When we tell stories, we intensify and clarify the plot structure of events as lived, eliminating events that are not important to the development of that plot – which do not, as we say, contribute to the ending' (1994: 813). De positieve plot biedt weinig tot geen ruimte voor negatieve ervaringen en belevingen, deze worden niet verteld, niet gehoord of terugverwezen naar het individu, in dit geval de ouders.

De plot doet echter meer dan het verbloemen van negatieve aspecten; hij draagt er toe bij dat de aandacht voor het heden, waarin een normaal leven immers als gegeven is gaan gelden, wordt verlegd naar de toekomst met zijn dreigende complicaties. Daardoor worden de problemen die kinderen ervaren in het dagelijkse leven extra gemarginaliseerd; eerst omdat het positieve verhaal weinig ruimte biedt voor negatieve ervaringen en vervolgens omdat niet zozeer het leven van alledag in de schijnwerpers staat, maar de dreigende complicaties. Overigens is een andere verklaring voor de geringe aandacht voor problemen in het dagelijkse leven te vinden in de medische cultuur zelf. De medische cultuur wordt gekenmerkt door het denken in lineaire oorzaak-gevolg-relaties, een denkwijze die slecht past bij de complexe problemen die kinderen tegenkomen in het leven van alledag (cf. The 1999). Bovendien werkt de manier waarop medische registratie en declaratie is vormgegeven tegen doordat het besteden van tijd aan aspecten van persoonlijke beleving en ervaring eerder worden ontmoedigd dan aangemoedigd (cf. Mattingly 1998).

Proefschrift Christine.indd 110 07-07-2009 23:26:04

Een andere consequentie van het positieve verhaal is dat het succes van de behandeling pas in de toekomst bepaald kan worden; er kunnen geen instantsuccessen geboekt worden, terwijl daar juist wel behoefte aan is, zo getuigen de opmerkingen van Laura en Tonny:

> Bij diabetes is er niet één moment dat je kan zeggen 'ja, leuk gedaan'. Het HbA1c is bij iedereen te hoog. Ons succespercentage is medisch gezien niet hoog, het gevoel dat je wat bereikt bij de diabeten is laag. Eigenlijk haalt niemand zijn doel, bij leukemie is wel succes mogelijk, bij diabetes niet…
>
> Bij kinderen met astma heb je net zulke verdrietige resultaten, maar daarna kun je een kind met diarree beter maken omdat ze niet in carrousel [in 1 ochtend] gezien worden. Bij diabeten heb je een heel blok onmacht tegenover je.

Kinderen, zo zagen we aan het begin van dit hoofdstuk, dragen actief bij aan de plot die stelt dat diabetes weliswaar een vervelende metgezel is in het leven, maar dat er wel goed mee te leven valt. Zij hebben baat bij de plot, maar voelen zich ook miskend door de dwingendheid en alomvattendheid ervan. Dag in dag uit moeten ze veel werk verzetten om de positieve plot overeind te houden. Hun dagelijkse realiteit wordt gekenmerkt door dynamiek en complexiteit, waarin diabetes slechts één van de vele deelprojecten is die gemanaged moeten worden.

4.3 'Diabetes is als een gevangenis'

De overgang tussen de voor- en nadelen van een leven met diabetes wordt treffend weergegeven in de terugkerende woorden 'moeten' en 'mogen'. Het 'mogen' betreft het mogen eten als anderen niet mogen, of dat je iets lekkers mag omdat je bloedsuiker laag is. Het blijven momentopnamen. Het dwingende 'moeten' daarentegen is altijd aanwezig en dat 'geen keuze hebben' is misschien wel het grootste probleem van diabetes. De impact van het continue moeten en daar niet aan kunnen ontsnappen wordt pijnlijk weergegeven in de metafoor die Iben gebruikt: 'Diabetes is als een gevangenis, geen gewone, maar een losse: eentje die met je meeloopt', en spreekt ook uit de verhalen van Marja en Maarten:

Marja: […] dacht ik van nou, ik heb hier echt geen zin meer in en ik doe het niet meer. Dacht ik van nou, dan kan je jezelf beter van de flat afgooien want anders wordt je hartstikke ziek en dat is ook niet beter. … op zich is het niet zo erg, maar als je

Proefschrift Christine.indd 111 07-07-2009 23:26:05

steeds weer en steeds weer, alles, het zijn allemaal kleine dingetjes zoals dat spuiten heb je zo gedaan, maar dat móet wel. Je móet het gewoon doen, dat, dat vind ik zo irritant. … Je kunt niet kiezen om het wel of niet te doen. … je moet het echt doen en iedere dag weer, echt voor iedere maaltijd moet je weer spuiten, als je een keer iets extra's eet of iets minder eet moet ik me insuline weer aanpassen. Steeds weer…

Maarten: Zo vaak dan word ik gewoon gek van al die naalden in je been of in je buik dat vind ik dan niet zo leuk en dan word ik er een beetje gek van. Soms doet het gewoon effe pijn en dan denk ik, ik gooi hem in de hoek en ik zie hem nooit meer terug en aan de andere kant denk ik weer, dan ga ik weer dood, ik kan niet zonder dat ding leven.

Dit 'moeten' komt extra op de voorgrond te staan door de continue controle waar een kind met diabetes mee omringd en geconfronteerd wordt:

Aischa: Mijn moeder als ze thuiskomt vraagt ze me ieder uur wel… zit je niet te laag en voel je je wel goed enzo… dus ik vergeet het bijna nooit want mijn moeder herinnert me er altijd aan.

Lata: Mijn moeder let ook heel erg goed op wat ik eet en ze kijkt ook echt alles altijd na wat ik heb gegeten. Want ik kwam net terug van een vriendin, van mijn buurmeisje, toen vroeg ze 'Wat heb je tot nu toe allemaal gegeten?' En dan houdt ze dat bij, ook wat ik 's avonds eet. De volgende dag gaat het weer hetzelfde.

Zit je niet te hoog of te laag? Je ziet zo wit, heb je je brood wel op? Heb je wel geld bij je? Heb je al geprikt? Waar ga je naar toe, ben je op tijd thuis? Het zijn frequent terugkerende vragen voor kinderen met diabetes. Mustafa constateert dat zijn moeder meer bezig is met hem dan met zijn kleine broertje; hij vindt dat het ergst aan het hebben van diabetes. Ghalid vertelt dat controle hem een 'hatelijk' gevoel geeft, alsof hij wil schreeuwen. Bezorgdheid en controle maken een belangrijk deel uit van het leven van de kinderen, ze zien het belang ervan in, maar voelen zich er soms ook door verstikt.

Kinderen worden niet alleen van buitenaf gecontroleerd, maar controleren ook zichzelf. Zij controleren hun lichaam: voel ik me wel goed, moet ik meten, moet ik eten, moet ik extra spuiten, of moet ik gewoon even afwachten? Maar zij zoeken daarnaast ook controle van

Proefschrift Christine.indd 112 07-07-2009 23:26:05

hun activiteiten, autonomie en sociale relaties. Als ik nu spuit is iedereen al lekker aan het buitenspelen en kan ik straks niet mee doen; als ik meet en het is hoog, dan mag ik straks misschien niets lekkers; als ik toch iets lekkers neem, dan wordt mijn moeder straks boos, omdat mijn suiker te hoog is en krijg ik van de dokter weer een preek… De controle waar kinderen naar streven, reikt dus verder dan de controle van het bloedsuikergehalte. En daarmee verdubbelt ook het werk dat zij moeten verzetten. Zij moeten werk verzetten om het bloedsuikergehalte binnen de marges te houden, maar ook om de impact van het ziektebeeld op hun autonomie, activiteiten en sociale relaties te beperken. Veeleisend werk, zo zal blijken uit hoofdstuk 5.

Het voorschrift 'diabetes is een controleerbaar ziektebeeld waar goed mee te leven valt', disciplineert niet alleen kinderen, maar ook ouders en behandelaars. Ook zij moeten immers de belofte van controle en een normaal leven nakomen, waarmee een zware medische en morele verantwoordelijkheid op hun schouders wordt gelegd. Uit de vele oorlogs- en jachtmetaforen die in de verhalen van behandelaars voorkomen, blijkt dat behandelaars hard moeten werken om de positieve plot waarheid te laten worden: 'Dan zie je ze een aantal keren heel intensief en dan laat je ze eigenlijk weer los', 'Ik ben een soort glyco-hb-jager geworden' en 'We hebben hier ook allemaal achtervolgingssystemen'. Uit de metaforen spreekt niet alleen de strijd die professionals voeren, maar ook een hoge mate van persoonlijke betrokkenheid: 'Een slechte regulatie vind ik zo akelig, dan ga ik gewoon stuk', en een andere behandelaar noemde een slechte regulatie 'een doorn in mijn hart en in mijn oog'. Een aantal van hen vertelde geregeld 's nachts wakker te liggen van de kinderen met diabetes die ze niet op het juiste spoor krijgen. Sommige behandelaars hebben daadwerkelijk de consequenties gezhien van een slechte regulatie of horen verhalen terug van kinderen die ze in het verleden behandeld hebben. Jikke over een meisje die ze lange tijd op haar poli heeft gezien: 'Ze is nu 25 en al bijna blind.'

4.4 Samenvatting en conclusie

Afhankelijk van het moment en de sociaal-culturele context waarin mensen verkeren, kiezen mensen één van de verhaallijnen die ze tot hun beschikking hebben (Mattingly & Garro 2000, Abma 2001). Het is dus niet zo dat de diabeteszorg en de individuen die daar deel van uitmaken zich altijd, en in dezelfde mate, herkennen in het verhaal van 'controle' en de boodschap dat 'met diabetes goed te leven valt'. Daarnaast staat zowel 'de controle' als het 'normale leven' veelvuldig onder druk. Iédere deelnemer – kind, ouder en

Proefschrift Christine.indd 113 07-07-2009 23:26:05

behandelaar – moet zowel voor zichzelf, als in interactie met de ander en de wijdere omgeving, veel werk verzetten om de plot overeind te houden. De bereidheid om dit werk te verzetten is groot, omdat de therapeutische plot voor iedereen betekenisvol is. Maar ook omdat de plot in de loop der tijd zo krachtig is geworden en zo wijdverbreid is, dat er moeilijk aan te ontkomen valt. De plot is verbonden met de geschiedenis van de diabeteszorg en de medische wetenschap in het algemeen[26], maar ook met andere grote spelers in het veld van de diabeteszorg, zoals het diabetesfonds en de farmaceutische industrie. Daardoor vindt disciplinering van kinderen, ouders en behandelaars niet alleen plaats in de spreekkamer en de woonkamer, maar ook via landelijke en lokale media.

De therapeutische plot 'met diabetes valt goed te leven' helpt kinderen in de wens normaal te zijn en zorgt ervoor dat diabetes het leven niet te vaak of te zwaar domineert. Het oncontroleerbare lichaam en het onvoorspelbare bestaan maken echter dat kinderen geregeld geconfronteerd worden met situaties waarin de plot niet voldoet. Het zijn de momenten waarop een andere verhaallijn betekenisvoller is. Dit betreft verhalen die gekenmerkt worden door praktische problemen, maar ook door verdriet, frustratie, eenzaamheid en boosheid. Deze verhalen krijgen echter weinig ruimte omdat ze pijnlijk zijn voor ouders en behandelaars: het verstoort hun gewenste verhaallijn.

Voor ouders helpt het positieve plot om de vele en vaak terugkerende ontwrichtende zorgen te stabiliseren en de zo gewenste gelukkig jeugd voor hun kind binnen bereik te houden. Voor behandelaars vervult de plot een functie om de orde te bewaren, om de chaos die de diabetes aanricht in het lichaam en het gezin dat erdoor getroffen wordt het hoofd te bieden. Maar de plot heeft ook de functie om hun identiteit als succesvol en gewetensvol professional in stand te houden; zij willen graag goed doen voor het kind en het gezin. Ook zij echter kennen verhalen die gekenmerkt worden door frustratie, omdat de zo geplande en gewenste controle in de praktijk zelden behaald wordt. Met alternatieve plots, zoals de onkunde van ouders en allochtonen, of een laatste plot, 'een moeilijke vorm van diabetes', kan de gewenste eerste positieve verhaallijn in stand gehouden worden zonder dat het medische discours daarmee al te veel bevraagd wordt of onder druk komt te staan (cf. Hunt 2000, Good & DelVecchio Good 2000).

---

[26] Good en DelVecchio Good (2000) beschrijven hoe medische studenten het verhaal van controle leren en daar vanuit leren handelen en hoe een biomedische realiteit de overhand krijgt in het denken en handelen.

Proefschrift Christine.indd 114 07-07-2009 23:26:05

De therapeutische plot doet echter meer dan het aanzetten tot noeste arbeid, toedekken van zorgen en verbloemen van negatieve aspecten van de ziekte en behandeling. Hij draagt er toe bij dat de aandacht voor het heden, waarin een normaal leven als gegeven is gaan gelden, wordt verlegd naar de toekomst. Voor kinderen betekent dit dat de problemen die ze ondervinden in het leven van alledag extra gemarginaliseerd worden, eerst doordat het positieve plot daar geen ruimte voor biedt en vervolgens doordat de schijnwerpers niet gericht zijn op het heden, maar op de toekomst. Voor behandelaars betekent het dat het succes van de behandeling pas in de toekomst bepaald kan worden en er geen instantsuccessen geboekt kunnen worden, terwijl daar juist zo'n behoefte aan is. Al met al plaatst de therapeutische plot behandelaars, maar ook kinderen en ouders voor een onmogelijke opgave: goed leven met diabetes kost niet alleen heel veel tijd en energie, maar is ook niet altijd binnen bereik.

Proefschrift Christine.indd 115 07-07-2009 23:26:05

Proefschrift Christine.indd 116 07-07-2009 23:26:05