Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/146530

File ID	146530
Filename	Samenvatting voor kinderen

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)

Samenvatting voor kinderen

Waar gaat dit boek over?

Dit boek gaat over hoe kinderen met diabetes type I met hun ziekte leven. We weten veel over de ziekte diabetes, maar nog weinig over hoe het is om er mee te leven en hoe kinderen dat (willen) doen. Hoe ziet hun leven er uit? Wat moeten zij allemaal voor hun ziekte doen? En hoe denken zij over hun ziekte en de behandeling? Daarnaast was ik benieuwd naar de samenwerking tussen kinderen, ouders en behandelaars. Een goede samenwerking is noodzakelijk voor een goede diabeteszorg, maar lukt het kinderen, ouders en behandelaars ook om goed samen te werken? Vinden kinderen het belangrijk om mee te beslissen over de zorg voor hun diabetes en mag en kan dat ook? En wat doen kinderen als zij niet mogen meebeslissen? Vinden zij dan toch een manier om te doen wat zij zelf belangrijk vinden? In de kern gaan al deze vragen over macht. Ik denk niet dat sommige mensen macht hebben en anderen niet, maar dat iedereen macht heeft, ook kinderen. En ik denk dat de verdeling van macht in iedere situatie weer anders kan zijn. In dit boek beschrijf ik hoe machtig, maar ook hoe kwetsbaar kinderen, ouders en behandelaars zijn.

Hoe is het onderzoek gedaan?

Ik heb 30 kinderen geïnterviewd over hun leven met diabetes. Deze kinderen waren toen tussen de 8 en 12 jaar oud en kwamen bijna allemaal uit Amsterdam. Van deze kinderen zijn 22 ouders geïnterviewd (sommige ouders konden niet meedoen, omdat ze het te druk hadden). Verder heb ik de behandelaars van de kinderdiabetesteams van 5 verschillende ziekenhuizen geïnterviewd; de kinderartsen, verpleegkundigen, diëtisten en psychologen. Ik heb een half jaar meegekeken bij de behandelafspraken in drie ziekenhuizen en ik heb groepsdiscussies georganiseerd. Deze groepsdiscussies waren voor kinderen en voor behandelaars.

Omdat ik echt wilde weten wat belangrijk is voor kinderen met diabetes en welke problemen zij ervaren heb ik gevraagd of ze mee wilden helpen in het onderzoek. Ik heb ze gevraagd om samen te beslissen wat voor hen het belangrijkste probleem is en om voor dit probleem een oplossing te verzinnen. Deze oplossing hebben we samen met professionals uitgevoerd. Daarna zijn we naar kinderen met diabetes in Alkmaar en Leeuwarden gegaan om te kijken wat zij van onze oplossingen vinden. Door veel en lang met kinderen samen te werken heb ik veel van ze geleerd en heb ik kunnen zien hoe ze met hun diabetes omgaan. Doordat we in het hele project hebben samengewerkt met professionals kon ik ook veel leren over hoe kinderen en volwassenen met elkaar kunnen samenwerken.

Proefschrift Christine.indd 288 07-07-2009 23:26:35

Waar willen kinderen met diabetes graag iets aan veranderen?

De kinderen vertelden dat ze het meeste last hebben van onbegrip in hun omgeving. Veel mensen weten nog niet wat diabetes is. Ze stellen rare vragen en kijken raar op als je plotseling iets eet of moet spuiten. Vaak denken mensen dat je geen suiker mag eten als je diabetes hebt. 'Hé, jij mag toch geen suiker!' krijgen kinderen vaak te horen. Dat is dus niet waar. Maar leg dat maar eens uit als je tegenover een volwassene staat die denkt het beter te weten. Het onbegrip gaat dus niet alleen over diabetes, maar ook over wat volwassenen denken dat kinderen wel en niet weten. Vaak leggen volwassenen de nadruk op wat kinderen nog niet kunnen en vergeten ze dat kinderen met diabetes al heel lang met de ziekte leven en dus veel kennis en ervaring hebben. Ook dokters, verpleegkundigen en diëtisten lijken dit wel eens te vergeten.

Naast het onbegrip vonden kinderen twee andere problemen belangrijk: snoepen en sporten. Niet kunnen snoepen wanneer en wat je wilt. Dat is lastig als je gewoon zin hebt in snoep, maar ook als je samen met andere mensen bent die je iets lekkers aanbieden of zelf lekker gaan eten. Ze zeggen tegenwoordig wel dat je geen dieet meer nodig hebt, maar eigenlijk is dat niet waar. Je moet de hele tijd opletten wat je eet en dat moet je in balans brengen met je lichaam. En je moet altijd keuzes maken en uitleggen waarom je juist wel of niet iets eet. Sporten vinden sommige kinderen lastig, omdat je nooit weet hoe je lichaam zal reageren en het soms moeilijk is in te passen naast de spuittijden. Veel kinderen spuiten bijvoorbeeld liever thuis insuline dan ergens anders. Wat bij alle genoemde problemen een rol speelt is dat het niet leuk is om anders te zijn dan anderen.

Kinderen met diabetes doen hetzelfde werk als een dokter

In dit boek leg ik uit waarom kinderen zeggen: 'Wij zijn een dokter voor ons zelf.' Ik vertel uitgebreid wat kinderen met diabetes allemaal doen. Zij moeten niet alleen veel vervelende taken zelf uitvoeren, waaronder spuiten en prikken in je eigen lijf, maar ook heel vaak aan hun ziekte denken. Zal ik nu spuiten of nog even wachten en waar zal ik dan spuiten? Ik heb zin in snoep! Wat zal ik doen? Straks is mijn bloedsuiker weer hoog en dan..... Ik noem dit denkwerk onzichtbaar werk. Het is onzichtbaar omdat het zich afspeelt in het hoofd van kinderen en volwassenen het dus niet kunnen zien. Maar veel volwassenen vinden het ook moeilijk om te geloven dat kinderen werk doen dat te vergelijken is met het werk van een dokter. Zij denken dat alleen volwassenen werken. Bovendien doen leveranciers van insulinespuiten en bloedsuikermeters net alsof het werk bestaat uit 'één druk op een knop' en niet meer dan dat. Kijk maar eens in diabetesbladen naar de advertenties van bloedsuikermeters, insulinespuiten en pompjes. Daar zie je mensen allemaal wilde dingen

Proefschrift Christine.indd 289 07-07-2009 23:26:35

doen, zoals snowboarden, mountainbiken en bergbeklimmen, en met één druk op de knop toch een goede bloedsuikerwaarde meten.

Iedereen zegt dat je met diabetes goed kunt leven, maar is dat ook zo?

Diabetes is een ernstige ziekte die je altijd bij je draagt. Je moet 24 uur per dag aan je ziekte denken en de ziekte kan ernstige gevolgen hebben. Maar toen ik met kinderen, ouders en behandelaars ging praten benadrukte iedereen elke keer weer 'dat je met diabetes goed kunt leven'. Of zoals veel kinderen zeiden: 'Ik kan alles!' Tegen iedereen zeggen dat je met diabetes alles kan is fijn, omdat het dan minder ernstig lijkt en meer op een normaal leven. En dat is iets wat kinderen, maar ook volwassenen graag willen. Denken aan de vervelende kanten is pijnlijk en lijkt zinloos omdat je er toch niets aan kunt veranderen. Doordat iedereen alsmaar vertelt dat je met diabetes gewoon kunt leven, krijgen de vervelende kanten van de ziekte minder aandacht, terwijl die vervelende kanten er zeker wel zijn. 'Diabetes is als een gevangenis,' vertelde een meisje mij. 'Geen gewone, maar een losse, eentje die met je meeloopt.' En laten we eerlijk zijn, dat wil je toch het liefst weer snel vergeten.

In de spreekkamer vervelen kinderen zich vaak

In de spreekkamer gaat het vooral over de ziekte en veel minder over hoe het is om te leven met de ziekte. Dit komt omdat dokters vaak druk zijn met technische dingen zoals de bloedsuikerwaarden en er daardoor minder tijd overblijft voor andere dingen. Dokters weten weinig over het leven met de ziekte omdat ze daar niet bij zijn en er in hun opleiding weinig over geleerd hebben. Maar dokters weten ook weinig over het leven met de ziekte omdat kinderen er uit zichzelf vaak weinig over vertellen. Ik zag veel kinderen verveeld en onderuitgezakt op de stoel zitten aan het bureau van de dokter, glurend naar de klok om te kijken of het al tijd is. Soms willen kinderen niet praten omdat ze moe zijn of het onderwerp niet interessant vinden. Andere kinderen zeiden: 'Ik ken de vragen en de antwoorden al, het is altijd hetzelfde.' Veel kinderen hebben geleerd dat volwassenen hun eigen mening beter en belangrijker vinden en hebben de moed opgegeven om elke keer weer te vertellen wat zij ergens van vinden. 'Het heeft toch geen zin,' denken zij.

Volwassen kunnen slecht naar kinderen luisteren

Volwassenen kunnen slecht naar kinderen luisteren, omdat ze vaak bezorgd zijn en graag goed voor kinderen willen zorgen. Daardoor gaan ze vóór kinderen denken in plaats van naar ze te luisteren. Volwassenen vergeten vaak dat kinderen op sommige terreinen al veel

Proefschrift Christine.indd 290 07-07-2009 23:26:35

geleerd hebben. Ook vergeten ze dat ze het aan kinderen zelf moeten vragen als ze willen weten wat voor een kind belangrijk is of een probleem is. Volwassenen denken te weten wat belangrijk voor kinderen is, maar dat is niet altijd zo, zo bleek uit dit onderzoeksproject.

Toch is het niet zo dat behandelaars niet naar kinderen *willen* luisteren. Dat willen zij wel, maar het is moeilijk om het ook echt te doen. Daarvoor zijn eigenlijk 6 redenen, waarvan ik sommigen al hierboven heb uitgelegd:

1. Doordat in de diabeteszorg door iedereen wordt benadrukt dat je met diabetes goed kunt leven, is er niet zoveel ruimte om te praten over negatieve ervaringen en gevoelens. Ook zijn mensen niet goed in het luisteren en vragen naar negatieve kanten.

2. Behandelaars weten niet precies wat voor werk kinderen met diabetes allemaal doen. Dit komt omdat kinderen dit werk thuis doen en het werk zich ook nog eens voor een groot deel in hun hoofd afspeelt. Maar ook omdat de farmaceutische industrie doet alsof spuiten en prikken niet veel werk is en altijd even snel tussendoor gedaan kan worden.

3. Behandelaars willen graag meer tijd hebben om rustig met kinderen en ouders te overleggen, maar daar kunnen zij niet zelf over beslissen. Hoeveel tijd er beschikbaar is voor een consult wordt bepaald door de ziekenhuisdirectie en door de zorgverzekeraars. Zij vinden het belangrijker dat een dokter in weinig tijd een goed HbA1c (gemiddelde bloedsuikerwaarde) bereikt, dan dat een dokter de tijd neemt om goed met een kind te overleggen.

4. Het overleg in het ziekenhuis wordt ook bemoeilijkt doordat kinderen vaak weinig zeggen en ouders juist veel praten. Voor een behandelaar is het moeilijk om elke keer te zeggen ‘mevrouw, ik wil graag even met uw zoon/dochter praten’. Zij willen ouders niet de hele tijd onderbreken en snappen dat ouders ook veel zorgen hebben. Met zijn drieën praten en samenwerken is vaak moeilijker dan met z’n tweeën. Kijk maar naar je eigen vriendschappen of naar projecten op school waarbij je in drietallen iets moet doen.

5. Een andere reden is dat in de gezondheidszorg alles heel goed en lang onderzocht moet worden bij een grote groep mensen voordat iedereen kan geloven dat iets echt zo is. De ervaringen van kinderen en ouders zijn nog niet goed onderzocht, daarom is het moeilijker voor behandelaars om daar heel goed naar te luisteren.

Proefschrift Christine.indd 291 07-07-2009 23:26:36

6. De laatste reden is misschien wel de belangrijkste. Volwassenen vinden het moeilijk om goed naar kinderen te luisteren omdat zij denken dat zij het beter weten. Daarnaast willen zij graag dat kinderen kunnen genieten van een leuke kindertijd: bij een leuke kindertijd horen geen zorgen, problemen en werk. Ik laat zien dat deze argumenten in de praktijk niet altijd waar zijn. Ook laat ik zien dat kinderen niet zo erg verschillen van volwassenen. In ieder geval minder anders zijn dan volwassenen denken.

De macht van kinderen

Nu lijkt het misschien dat kinderen zielig zijn en er zelf niets aan kunnen doen, maar dat is niet waar. De meeste kinderen hebben trucs ontdekt waardoor ze ervoor zorgen dat hun mening toch wel gehoord wordt. Veel kinderen doen in de spreekkamer alsof ze het met de dokter eens zijn, maar doen dingen thuis toch op hun eigen manier. Andere kinderen vertellen aan iemand die ze vertrouwen wat ze belangrijk vinden en vragen of hij of zij dat wil vertellen aan de dokter. Of ze laten weten het ergens niet mee eens te zijn, door zich heel vervelend te gaan gedragen. Kinderen doen zich soms zieliger of dommer voor dan zij zijn om toch hun zin te krijgen. En kinderen maken gebruik van het feit dat zij veel zelf moeten doen. Zij meten bijvoorbeeld alleen hun bloedsuikerwaarde als zij denken dat die goed is, meten niet of liegen over de uitslag om te zorgen dat zij juist wel of juist niet iets hoeven te doen. Door deze, en nog veel meer trucs hebben kinderen macht. Zij zijn veel moeilijker te controleren dan volwassenen denken!

Dokters kunnen nooit goede adviezen geven als ze niet weten wat kinderen van die adviezen vinden en, misschien nog wel belangrijker, wat kinderen thuis eigenlijk met die adviezen doen. Zij zijn dus eigenlijk afhankelijk van kinderen. Als kinderen niets zeggen in de spreekkamer kunnen zij niet begrijpen waarom iets juist wel of juist niet werkt en kunnen ze ook niet van hun ervaringen leren. Soms zorgen kinderen er dus ook een beetje voor dat dokters hun werk niet goed kunnen doen. Maar dokters kunnen hun werk ook niet goed doen, omdat ze niet geleerd hebben goed naar de ervaringskennis van kinderen te luisteren. Wanneer zij goed naar de verhalen van kinderen luisteren en zich realiseren dat de behandeling van diabetes continu leidt tot een verstoring van het normale leven, kunnen zij beter begrijpen waarom kinderen doen wat zij doen. Zij leren dan dat er een logica achter het denken en doen van kinderen zit. Wanneer behandelaars deze logica kennen begrijpen zij kinderen beter. Ook kunnen zij dan de behandeling beter op het leven en de wensen van kinderen afstemmen, waardoor het voor kinderen makkelijker wordt om de behandelvoorschriften uit te voeren.

Proefschrift Christine.indd 292 07-07-2009 23:26:36

Het zou goed zijn als er in ziekenhuizen meer aandacht komt voor de kennis, ervaringen en problemen van kinderen en dat daar ook echt naar geluisterd wordt. Deze kennis en logica van kinderen zou vaker onderzocht moeten worden en niet alleen een plaats moeten krijgen in het spreekuur, maar ook in medische tekstboeken, opleidingen en symposia. Ook zou het goed zijn als er onderzocht wordt hoe kinderen, ouders en behandelaars beter met elkaar kunnen samenwerken. Uit dit onderzoek blijkt immers dat iedereen wel wil samenwerken, maar dat het heel moeilijk is om het ook echt te doen. Misschien kunnen de producten die we samen hebben gemaakt al bijdragen aan meer begrip voor de beleving en ervaringen van kinderen.

Welke producten hebben we samen gemaakt?

We hebben een boek, een rap met videoclip, een filmpje voor het diabetesfonds en een lespakket gemaakt. Het boek heet *Meet, weet, spuit, vreet: onze geheimen over diabetes* en is te koop bij de boekhandel. In dit boek vertellen kinderen over hun leven met de ziekte. Er staan echte en fantasieverhalen in, interviews, foto's, tekeningen en medische wetenswaardigheden. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met survivaltips.

De rap met videoclip is opgenomen op de dvd *Je diabetes de baas* van de Stichting Artsen voor Kinderen. Belangrijke boodschappen in de rap zijn: 'Ja, wij mogen suiker', 'Meer ruimte om te leven is het beste medicijn' en 'Dokter, zet je oren meer open en stop met dat gepraat, misschien vertellen we dan hoe het echt met ons gaat'.

Het filmpje voor het Diabetesfonds is verschillende keren op de tv uitgezonden. Het interactieve lespakket is het laatst gemaakt. Het is bedoeld voor groep 7 en 8 van de basisschool. Als je meer wilt weten over deze producten kijk dan even in bijlagen 3, 4 en 5 van dit boek. De rap kun je ook alvast bekijken op YouTube onder de naam *Dutch diabetes rap*.

Proefschrift Christine.indd 293 07-07-2009 23:26:36