

Leren leven met diabetes

Hoe je als ouder je kind kunt ondersteunen



Voorwoord

Het moment waarop de diagnose diabetes type 1 bij je kind wordt gesteld, brengt vaak een grote schok voor zowel je kind als voor jou als ouder met zich mee. Het zorgt bij de meeste ouders voor gevoelens van angst, verdriet of boosheid. Er komen vragen bij je op en jullie gezin zal meteen het dagelijks leven moeten aanpassen vanaf het moment van de diagnose. Veel tijd om te verwerken wat er allemaal gebeurt is er dus niet de eerste tijd na de diagnose. Er wordt in eerste instantie voornamelijk aandacht besteed aan de praktische kant van het leren leven met diabetes. Het leren leven met diabetes zegt alleen nog niets over het feit of je kind en jij als ouder ook geaccepteerd hebben dat diabetes een chronische ziekte is die vanaf nu bij het kind hoort.

Dit handboek bestaat uit drie delen. Het eerste deel geeft voorlichting over diabetes en welke gevoelens er bij je kind en bij jou als ouder een rol kunnen spelen bij de verwerking hiervan. Verder is er aandacht voor het ontwikkelingsniveau van kinderen van acht tot en met elf jaar. Hierbij wordt het gezin en de rest van de directe omgeving van het kind betrokken, zoals de school en de sportclub. Tevens is er aandacht voor de toekomst van het kind en voor jou als ouder. Dit betekent dat er aandacht is voor het stimuleren van de verantwoordelijkheid bij je kind voor de diabeteszorg. Naast de voorlichting over deze onderwerpen, worden verschillende tips beschreven om je kind te ondersteunen tijdens het acceptatieproces, zonder daarbij jezelf te vergeten. Acceptatie van diabetes heeft te maken met het geven van een plek aan diabetes in je dagelijkse leven. Er is in de tips dus enerzijds aandacht voor de praktische kant van diabetes en anderzijds voor de gevoelens die komen kijken bij de verwerking hiervan.

Het tweede deel schenkt aandacht aan het praten met je kind over diabetes. Praten is een manier om je te kunnen uiten. Op het moment dat je kind en jij uiting geven aan de verschillende gevoelens die opkomen bij de verwerking van de diagnose, zullen jullie het een plek kunnen geven. Aan de hand van een kinderverhaal waarin het lichaam van het kind wordt vergeleken met het besturen van een auto, worden verschillende tips gegeven hoe je met je kind in gesprek kunt gaan over dit onderwerp. Soms is praten lastig als je niet de goede woorden kunt vinden. Er worden daarom ook tips gegeven om het kind op creatieve wijze uiting te laten geven aan gevoelens. Tot slot is in het derde deel te lezen op welke literatuur de inhoud van dit handboek gebaseerd is.

Marloes Verlare

Inhoud

DEEL 1 VOORLICHTING VOOR DE OUDER

1.1. Diabetes

<i>Diabetes type 1</i>	<i>p. 7</i>
<i>Symptomen</i>	<i>p. 7</i>
<i>Behandeling</i>	<i>p. 8</i>
<i>Hypo en hyper</i>	<i>p. 9</i>
<i>Gevolgen</i>	<i>p. 9</i>

1.2. Kinderen van acht tot en met elf jaar met diabetes

<i>Kinderen van acht en negen jaar</i>	<i>p. 10</i>
<i>Kinderen van tien en elf jaar</i>	<i>p. 11</i>

1.3. Diabetes leren accepteren

<i>Acceptatie als proces</i>	<i>p. 13</i>
<i>Verschil in verwerking</i>	<i>p. 14</i>
<i>Gevoelens na de diagnose</i>	<i>p. 15</i>

1.4. Een kind met diabetes in het gezin

<i>Relatie met je partner</i>	<i>p. 17</i>
<i>Broertjes en zusjes</i>	<i>p. 18</i>

1.5. De omgeving betrekken

<i>Communiceren met de omgeving</i>	<i>p. 19</i>
<i>Overdragen van de zorg van je kind aan anderen</i>	<i>p. 20</i>

1.6. Het kind zelf verantwoordelijk maken voor diabetes

<i>Loslaten van je kind</i>	<i>p. 21</i>
<i>Zelfstandigheid bevorderen</i>	<i>p. 22</i>
<i>Richtlijn voor wat een kind van acht en negen jaar al zelf weet en doet</i>	<i>p. 23</i>
<i>Richtlijn voor wat een kind van tien en elf jaar al zelf weet en doet</i>	<i>p. 24</i>

DEEL 2 INGESPREEK MET JE KIND

2.1. Aandachtspunten

Invullen

p. 27

Verschil tussen jongens en meisjes

p. 27

2.2. Robin met de auto van A naar diaBeter

p. 29

2.3. Praten met je kind

Tijd maken om te praten

p. 32

Tips om een gesprek te starten met je kind

p. 32

Rijbewijs halen

p. 35

Literatuurlijst

p. 37



'Mensen zeggen steeds dat ze Light producten hebben, of zoute stokjes in plaats van een snoepje, want dat mag jij niet. Maar ik mag het wel, alleen niet te veel. Ik noem het ook liever diabetes, bij suikerziekte denkt iedereen meteen dat je geen suiker mag eten. Maar dan mag je bijna niks, omdat overal suiker in zit.' Marit

DEEL 1

Voorlichting voor de ouder

1.1. Diabetes

De eerste periode na de diagnose komt er veel informatie op je af. De meeste kinderen en ouders die de diagnose diabetes te horen krijgen, weten niet precies wat het inhoudt. Informatie over diabetes zorgt ervoor dat je kind en jij als ouder diabetes leren begrijpen. Daarnaast vergroot kennis over diabetes het gevoel van controle. Het is vaak de eerste stap in het verwerkingsproces. In dit hoofdstuk wordt beschreven wat diabetes type 1 precies inhoudt met daarbij de symptomen, de behandeling en de gevolgen ervan.

Diabetes type 1

Diabetes type 1 is een stofwisselingsziekte. Stofwisseling betekent dat het lichaam voeding omzet in bouwstoffen en energie voor het lichaam. De belangrijkste stoffen die het lichaam uit voeding haalt zijn eiwitten, vetten, vitamines en koolhydraten. Koolhydraten zijn een voorbeeld van suikers. De belangrijkste is glucose. Glucose komt via het bloed in alle lichaamscellen terecht en wordt omschreven als de belangrijkste energiebron voor de lichaamscellen. Bij de gangbare stofwisseling wordt er gezorgd dat er altijd voldoende glucose in het bloed zit. Insuline is een hormoon dat wordt gemaakt in de alvleesklier en het regelt de glucosewaarde in het bloed. Het lichaam kan alleen goed werken als de glucosewaarde binnen nauwe grenzen blijft. Insuline zorgt ervoor dat de glucose uit het bloed opgenomen kan worden in de lichaamscellen. Op het moment dat de energie in de lichaamscel wordt opgenomen, kan het gebruikt worden. Dit maakt bijvoorbeeld dat een spiercel kan bewegen. Bij diabetes type 1 wordt er helemaal geen insuline meer zelf aangemaakt door het lichaam en het lichaam is daarom afhankelijk geworden van insuline dat van buitenaf wordt toegediend.

Symptomen

Deze vorm van diabetes ontstaat vooral bij kinderen en jongeren. Op het moment dat het lichaam geen insuline meer zelf aanmaakt, betekent dit dat het glucosegehalte in het bloed te hoog wordt. Dit zorgt voor een ziek gevoel en het kind kan uiteindelijk flauw vallen. De belangrijkste symptomen zijn:

- veel dorst en veel plassen
- afvallen zonder dat daar een goede reden voor is
- ziek en beroerd voelen
- veel honger hebben, of juist helemaal niet
- wazig zien
- misselijk zijn of overgeven

Tip

Bij diabetes horen moeilijke woorden zoals 'glucose en insuline'. Het is raadzaam om moeilijke woorden uit te leggen aan je kind.

Behandeling

Vlak na de diagnose wordt er direct gestart met de behandeling. Er wordt insuline toegediend om verdere verslechtering te voorkomen en om de symptomen te laten afnemen. Op een later tijdstip zijn de uitslagen van de onderzoeken pas bekend waardoor er dan pas gekeken kan worden naar de hoeveelheid insuline die het kind nodig heeft voor een stabiele bloedsuikerspiegel. Meestal moet het kind voor het instellen op de juiste hoeveelheid insuline, in het begin een aantal dagen opgenomen worden in het ziekenhuis. Een kind met diabetes is afhankelijk van insuline van buitenaf dat dagelijks geïnjecteerd moet worden. Om te weten hoeveel insuline er geïnjecteerd moet worden, is het noodzakelijk dat er eerst gemeten wordt wat de glucosewaarde in het bloed is. Het injecteren kan op twee verschillende manieren. Ten eerste met een insulinepen waar een dun naaldje aan zit. De pen is gevuld met insuline. De dosering insuline is makkelijk in te stellen. Gebruikelijke plekken om te injecteren zijn de onderbuik, de bovenbenen, de bovenarmen of de billen. De tweede optie is het insulinepompje. De meeste kinderen met diabetes krijgen een insulinepompje omdat het gebruiksvriendelijker is dan de insulinepen. Er wordt via een dun naaldje in de buik, constant een kleine hoeveelheid insuline afgegeven aan het lichaam. Rond de maaltijden kan er een extra dosering worden gegeven met het pompje. Het insulinepompje is een klein apparaatje die gemakkelijk in de zak past. Tevens zit er een kleine afstandsbediening bij waarmee de hoeveelheid insuline geregeld kan worden op afstand. Jonge kinderen kunnen dan gewoon verder spelen terwijl de ouder op afstand de hoeveelheid insuline regelt.

Tip

Bescherm je kind door gedoseerd informatie te geven. Vooral in het begin. Er verandert voor je kind al veel in korte tijd en door je kind gedoseerd te informeren hou je het behapbaar. Blijf wel realistisch. Geef eerlijk antwoord als je kind vragen heeft. Dit doet bij je kind het besef groeien om op een bewuste manier met hun lichaam en de diabetes om te leren gaan.

Door alle informatie en plotselinge veranderingen die op je kind afkomen is het van groot belang dat er voldoende ontspanningsmomenten worden gecreëerd voor je kind. Speel bijvoorbeeld een spelletje of kijk samen een film die je kind graag wil zien.

Hypo en hyper

Voeding, drinken, stress en beweging zorgen voor een continue schommeling in de bloedsuikerspiegel van het kind met diabetes. Op het moment dat iemand een te lage bloedsuikerspiegel heeft wordt dit een hypo genoemd. Wanneer er te veel suiker in het bloed zit wordt dit een hyper genoemd. Een hypo kan opgelost worden door snel iets zoets te eten of te drinken. Bij een ernstige hypo kan een kind flauwvallen. Een hyper kan opgelost worden door veel water te drinken, te bewegen en extra insuline bij te spuiten. Als een kind een ernstige hyper krijgt, kan het kind flauwvallen of in coma raken.

Een hypo geeft de volgende verschijnselen: zweten, trillen, duizeligheid, plotseling wisselend humeur, ongeconcentreerd zijn, hoofdpijn, vermoeidheid en hongerig zijn. Een hyper is te herkennen aan de volgende symptomen: veel plassen, veel dorst hebben en houden, vermoeidheid, mogelijk plotselinge humeurigheid, alles voelt vervelend en misselijk zijn of overgeven. En bij een ernstige hyper: diepe ademhaling en de adem ruikt naar aceton.

Gevolgen

Door een jarenlang te hoge bloedsuiker kunnen er op latere leeftijd complicaties ontstaan. Naast een te hoge bloedsuiker kunnen ongezonde vetten en een te hoge bloeddruk eveneens voor complicaties zorgen. Voorbeelden van complicaties zijn slechthoofdpijn, hart en vaat ziekten en minder gevoel in de voeten. Het is daarom erg belangrijk om de waardes van het bloed goed in de gaten te houden.

Tip

De volgende websites is speciaal voor kinderen. Naast informatie over diabetes zijn er ook activiteiten en spellen te vinden:
www.sugarkids.nl

Een site waarop je kind met andere kinderen kan praten die diabetes hebben is:
www.cyberpoli.nl/forum/diabetes

Tip

De volgende boeken kunnen je kind helpen om meer te leren over diabetes. Je kunt het kind het boekje zelf laten lezen maar door het samen te lezen creëer je de mogelijkheid om vragen te beantwoorden.

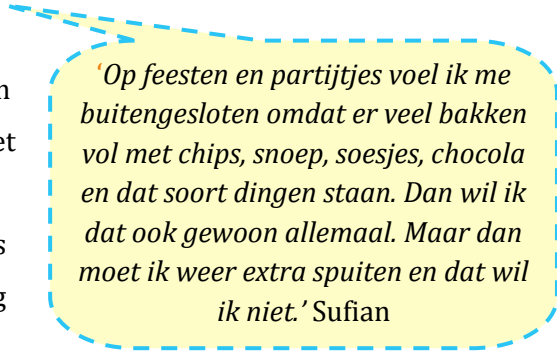
** Meet, weet, spuit, vreet van het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis *
* Maartje de suikerheldin van Martine Delfos **

1.2. Kinderen van acht tot en met elf jaar met diabetes

Diabetes verandert het leven van je kind. De onbevangenheid en onbezorgdheid die je kind voorheen misschien had, verandert doordat diabetes een bewuste leefstijl van je kind vraagt. In dit hoofdstuk is te lezen welke ontwikkelingen een kind tussen de acht en elf jaar gemiddeld meemaakt. De verstandelijke ontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling worden besproken en hoe diabetes hierop van invloed kan zijn. Er is onderscheid gemaakt tussen kinderen van acht en negen jaar en kinderen van tien en elf jaar. Dit verschil is gemaakt omdat de kennis en handelingen die horen bij diabetes, per leeftijd van elkaar verschillen. Later in dit handboek wordt verder ingegaan op de handelingen die horen bij de verschillende leeftijden. Het is moeilijk om de ontwikkelingen van een kind te koppelen aan een bepaalde leeftijd omdat dit bij ieder kind anders zal verlopen. Het is afhankelijk van verschillende factoren. Als je in dit hoofdstuk iets leest dat jouw kind nog niet weet of doet, is dit niet verkeerd. Dit komt vanzelf als je kind er klaar voor is.

Kinderen van acht en negen jaar

Kinderen van deze leeftijd zijn sterk gemotiveerd om nieuwe dingen te leren. Zij zijn verbazend goed in het herhalen van de informatie die de diabetesverpleegkundige hen heeft verteld. Echter is het denkvermogen van kinderen op deze leeftijd nog niet ver genoeg ontwikkeld om diabetes te



'Op feesten en partijtjes voel ik me buitengesloten omdat er veel bakken vol met chips, snoep, soesjes, chocola en dat soort dingen staan. Dan wil ik dat ook gewoon allemaal. Maar dan moet ik weer extra spuiten en dat wil ik niet.' Sufian

kunnen begrijpen. Een kind van deze leeftijd laat enerzijds zien de diabetes te begrijpen en anderzijds handelt het kind er nog niet altijd naar. Het kind eet bijvoorbeeld wel, maar spuit niet. Het is daarom belangrijk om niet meer te vragen van het kind dan het eigenlijk aankan, ook al zegt het kind het zelf te kunnen. Op deze leeftijd kan het kind bijvoorbeeld in eigen woorden vertellen dat het diabetes heeft en dat hun lichaam insuline nodig heeft middels een insulinepen of insulinepompje. Daarnaast zijn kinderen van deze leeftijd zich bewust van het feit dat als zij letten op hun insuline en voeding, zij zich net zo goed kunnen voelen als andere kinderen van hun leeftijd zonder diabetes. Kinderen weten dat het niet besmettelijk is voor andere kinderen. Tot slot kunnen zij in hun eigen woorden vertellen dat niemand zeker weet waarom de een wel diabetes krijgt en de ander niet, maar dat zij zelf geen schuld hebben aan het feit dat zij diabetes hebben gekregen.

Op deze leeftijd begint het voor kinderen ook belangrijk te worden dat zij dingen goed kunnen. Ze realiseren zich dat kinderen die ouder zijn dan zij, al meer kunnen. De continuïteit in vriendschappen is nog beperkt en kunnen nog makkelijk verbroken worden door een ruzie. Ze worden echter ook makkelijk weer hersteld. Het oog voor de verschillen onderling met hun leeftijdsgenoten begint in deze periode te groeien. Dit kan pesterijen veroorzaken, bij jongens speelt dit een grotere rol dan bij meisjes.

Tip

Bedenk samen met je kind een ritueel als het prik- en spuit angst ervaart. Dit geeft je kind een gevoel van veiligheid en controle terug. Een ritueel betekent dat de prik- en spuit momenten zoveel mogelijk op dezelfde manier verlopen. Dit kan bijvoorbeeld door je kind te laten bepalen wanneer er met de naald geprikt mag worden. Jullie kunnen hier bijvoorbeeld een bepaald gebaar of woord voor afspreken waardoor jullie allebei weten dat er geprikt of gespoten gaat worden. Daarnaast kan het geruststellend zijn voor zowel je kind als voor jou als ouder, om af te spreken dat je kind een volwassene waarschuwt als je kind een hypo of hyper aan voelt komen.

Er kunnen zich op deze leeftijd problemen voordoen met betrekking op het prikken en spuiten van insuline. Het kind kan hier angstig voor zijn. Daarnaast kan het krijgen van een hypo ook voor angstgevoelens zorgen bij je kind. Dit kan voornamelijk een belemmering vormen tijdens sport en spel.

Kinderen van tien en elf jaar

In deze fase ontwikkelt het kind zich nog verder op sociaal gebied. De vorming van de sociale ontwikkeling komt voornamelijk tot stand door de volwassen personen en de leeftijdsgenoten om je kind heen. De mening die de omgeving van het kind heeft, wordt erg belangrijk voor het kind. Vanaf deze leeftijd speelt het horen bij een groepje of clubje een steeds grotere rol en is het kind gevoelig voor vergelijkingen met leeftijdsgenoten. Het kan voor het kind daarom moeilijk zijn om leeftijdsgenoten te informeren over hun diabetes. Het ontwikkelen van één op één vriendschappen ontwikkelt zich op deze leeftijd en dit speelt een belangrijke rol. Dit heeft als doel om gevoelens uit te wisselen en om elkaar te helpen en de ander te troosten. Meisjes trekken meer naar meisjes en jongens meer naar jongens. Op een leeftijd van tien en elf jaar ontwikkelen kinderen ook verder hun persoonlijke interesses. Het is voor het kind soms lastig om een balans te vinden tussen enerzijds het horen bij een groepje en anderzijds het volgen van zijn/haar eigen interesses. Daarnaast trekken kinderen van deze leeftijd steeds vaker de kennis, meningen en beslissingen van volwassenen in twijfel. Op deze manier is je kind bezig om de eigen identiteit te ontwikkelen om zelfstandig te worden. Echter hoeft het niet altijd op deze

manier te verlopen. Diabetes kan er ook voor zorgen dat je kind zich juist meer afhankelijk op zal stellen van jou als ouder. Deze afhankelijke houding heeft te maken met de onzekerheid door alle aandacht die aan het lichaam wordt besteed. Tevens kan een hypo of hyper bij je kind zorgen voor controleverlies wat een onveilig gevoel kan geven. Een afhankelijke houding van je kind kan contact met leeftijdsgenoten in de weg staan.

Tip

Om het zelfvertrouwen van je kind te vergroten is het belangrijk om je kind de dingen die het voorheen zelf deed in de verzorging, nu nog steeds zelf te laten doen. Geef complimenten over welke dingen er goed gaan in de omgang met diabetes. Zelfvertrouwen geven, stimuleert de ontwikkeling van de eigen verantwoordelijkheid en het vergroot het controlegevoel waardoor de angst afneemt.

Tip

Kinderen met diabetes voelen zich vaak anders dan anderen. Bedenk samen met je kind hoe het zoveel mogelijk mee kan doen met de alledaagse situaties van hun leeftijdsgenoten om het gevoel van het kind om 'een uitzondering' te zijn te verkleinen. Wanneer het op school bijvoorbeeld pauze is rennen de kinderen zodra de bel gaat het plein op om te spelen. Als het kind op zo'n moment nog moet prikken om te weten wat de bloedglucose is, zal het vervelend zijn om steeds als laatste op het plein te komen terwijl de andere kinderen al met een spel zijn begonnen. Spreek met het kind vaste priktijden af en zet hiervoor een wekker.

1.3. Diabetes leren accepteren

Het leren leven met diabetes betekent niet meteen dat diabetes ook geaccepteerd is. Het leren leven met diabetes moet al vanaf de eerste dag van de diagnose omdat het lichaam nu eenmaal niet zonder insuline kan. Maar het accepteren van diabetes is vaak voor zowel je kind als voor jou als ouder een lastige taak. Uiteenlopende gevoelens kunnen hierbij een rol spelen. Op het moment dat je kind diabetes krijgt, komen er gevoelens en gedachten op die jullie daarvoor misschien nooit eerder hebben gehad of gevoeld. Je kind en jullie gezin moet diabetes een plek zien te geven. Tijdens dit proces worden een hoop kwaliteiten aangesproken van zowel je kind als van jou als ouder. Je kind leert bijvoorbeeld zelfstandig te worden en op eigen grenzen te letten terwijl jij als ouder leert om te anticiperen op onverwachte situaties. In dit hoofdstuk wordt besproken welke gevoelens en gedachten er tijdens dit proces op kunnen komen en hoe je hier mee om kunt gaan.

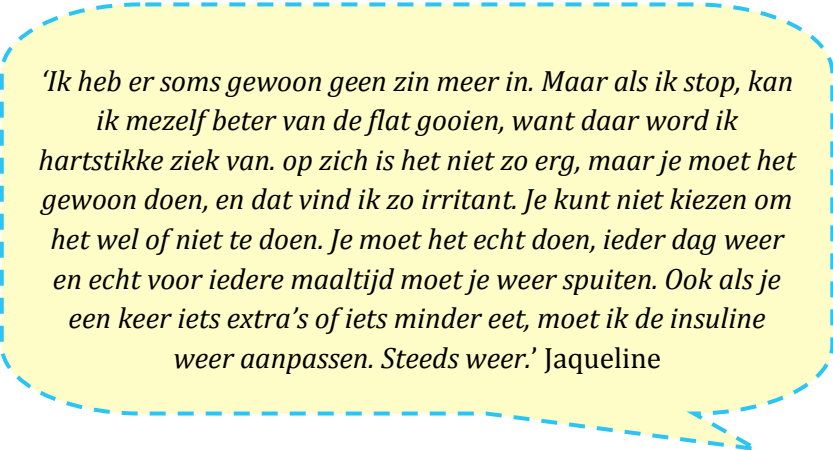
Acceptatie als proces

Diabetes is een chronische ziekte. Dit betekent dat diabetes niet meer overgaat en je kind en jullie gezin hier mee moeten leren leven. De diagnose komt vaak als een grote schok. Gedachten als 'dit overkomt mij niet' zijn hierbij heel normaal. Soms is er ook ontkenning bij het horen van de diagnose. Je kunt als ouder zo geschokt zijn door de diagnose dat je het bijna niet kunt geloven. Daarna ontstaat vaak boosheid. Gedachten als 'waarom mijn kind' zijn hierbij niet vreemd. Als op een gegeven moment het besef ontstaat dat diabetes niet meer overgaat betekent dit voor zowel je kind als voor jou als ouder verdriet en angst. Dit is vaak het moment waarop de behoefte ontstaat om meer te weten te komen over diabetes. De fase breekt aan waarin er een manier gezocht moet worden waarop je kind en jullie gezin om kunnen leren gaan met diabetes met alle praktische en emotionele gevolgen die daarbij komen. Op die manier probeert je kind en jullie gezin de diabetes een plek te geven in het dagelijkse leven.

Tip

Bedenk samen met je kind wat helpt op het moment dat hij of zij zich bijvoorbeeld boos of verdrietig voelt. Hierover kan je in gesprek gaan door te vragen of het kind het fijn vindt om bijvoorbeeld met rust gelaten te worden of juist iemand bij zich wil hebben. Vaak weten kinderen zelf heel goed wat zij nodig hebben op dat soort momenten. Bijvoorbeeld even hard muziek luisteren terwijl het alleen op de slaapkamer zit.

Het doorlopen van deze gevoelens en gedachten kan gezien worden als een acceptatieproces. De diagnose diabetes betekent voor zowel het kind als voor jou als ouder in feite het afscheid nemen van een toekomst met een gezond lichaam. Het woord 'acceptatieproces' zegt het al. Het is een proces dat bestaat uit verschillende fasen. Dit proces kent pieken en dalen. Zo zullen er voor zowel je kind als voor jou als ouder momenten voorbij komen van boosheid, verdriet en angst. Daarnaast zullen er ook momenten zijn waarop de diabetes goed onder controle is en je kind weinig hinder zal ondervinden van de diabetes. Op deze momenten kan je kind 'vergeten' dat het diabetes heeft omdat het geen klachten ervaart. Totdat er een moment aanbreekt dat het weer minder goed gaat. Dit oneindige proces van pieken en dalen maakt het volledig accepteren van diabetes bijna onmogelijk. Nieuwe situaties zoals bijvoorbeeld de overgang naar het middelbaar onderwijs of het krijgen van een relatie, zullen opnieuw kunnen zorgen voor gevoelens van boosheid, verdriet en angst. Het is voor je kind en voor jou als ouder belangrijk om zo dicht mogelijk tot acceptatie te komen om op die manier de diabetes zoveel mogelijk een plek te geven in het leven.



'Ik heb er soms gewoon geen zin meer in. Maar als ik stop, kan ik mezelf beter van de flat gooien, want daar word ik hartstikke ziek van. op zich is het niet zo erg, maar je moet het gewoon doen, en dat vind ik zo irritant. Je kunt niet kiezen om het wel of niet te doen. Je moet het echt doen, ieder dag weer en echt voor iedere maaltijd moet je weer spuiten. Ook als je een keer iets extra's of iets minder eet, moet ik de insuline weer aanpassen. Steeds weer.' Jaqueline

Verschil in verwerking

Het acceptatieproces van je kind loopt vaak niet gelijk met dat van jou als ouder. Dit ten eerste heeft te maken met het feit dat kinderen met de dag leven terwijl volwassenen al wel in oorzaak en gevolg kunnen denken. Jij als ouder zal daarom eerder dan je kind realiseren dat diabetes chronisch is en wat de ziekte precies inhoudt, ook in de toekomst. Het acceptatieproces van jou als ouder komt hierdoor vaak al eerder op gang dan dat van je kind. Voor je kind kan de diabeteszorg vlak na de diagnose nog interessant zijn vanwege de aandacht die dit met zich meebrengt. Na een aantal maanden, als de diabetes bij de dagelijkse routine is gaan horen, ontstaat bij je kind pas het besef dat dit voor altijd zal zijn. Een andere reden waardoor het acceptatieproces later op gang komt bij je kind, kan te maken hebben met de verantwoordelijkheid voor de zorg. Deze ligt vlak na de diagnose nog bij jou als ouder wat maakt dat je kind zich niet realiseert hoe diabetes je levensstijl beïnvloed.

Tot slot is je kind afhankelijk van jou als ouder in hoeverre het diabetes kan accepteren. De manier van accepteren hangt namelijk sterk samen met de manier waarop de ouder omgaat met diabetes. Op het moment dat jij als ouder niet graag praat over diabetes en angstig bent voor het prikken en spuiten, dan zal je kind dit automatisch overnemen. Het is daarom belangrijk dat er niet alleen aandacht wordt besteed aan het acceptatieproces van je kind, maar ook aan die van jou als ouder en aan hoe jullie binnen het gezin omgaan met diabetes. Elke ouder wil het beste voor zijn of haar kind en het is daarom ook logisch dat het accepteren dat je kind chronisch ziek is een lastige taak is. Dit roept boosheid, verdriet en angst op. Om je kind te ondersteunen in het geven van een plek aan diabetes is het echter wel noodzakelijk dat jij als ouder ook aandacht hebt voor je eigen gevoelens die de diagnose oproepen.

Tip

Als je als ouder zelf geëmotioneerd raakt in het bijzijn van je kind, is dat niet erg. Het is wel belangrijk om uit te leggen dat je kind niet de oorzaak is. Dit voorkomt zorgen en schuldgevoelens bij je kind.

Gevoelens na de diagnose

Als je kind ouder wordt zal het steeds meer gaan begrijpen wat het betekent dat diabetes niet meer overgaat. Het aanpassen aan diabetes is voor een kind lastig omdat het een bewuste levensstijl vraagt. Een kind is vaak nog impulsief en onbevangen en dan kan diabetes behoorlijk in de weg zitten. Dit kan uiteenlopende gevoelens met zich meebrengen zoals boosheid, verdriet, angst en schaamte. Bijvoorbeeld op momenten dat je kind niet mee kan doen met leeftijdsgenoten met snoepen of sporten. Een kind in de bovenbouw van de basisschool kan zich al goed in woorden uitdrukken. Dit maakt een gesprek over de oorzaak van de boosheid mogelijk. Het in gesprek gaan met je kind kan helpen om diabetes te leren accepteren. Er over praten betekent namelijk dat gevoelens worden geuit en dat kan voor opluchting en begrip zorgen. Het is voor een kind niet altijd makkelijk om woorden te geven aan gevoelens.

Tip

Laat je kind een doosje versieren met verschillende kleuren en materialen. Leg je kind uit dat de binnenkant op die manier versierd mag worden zoals je kind zich vanbinnen voelt. En dat de buitenkant versierd mag worden zoals je kind zich voordoet naar andere mensen. Eventueel kan je na afloop vragen stellen over de verschillen van de binnen en de buitenkant.

Het kan daarom helpen om op andere manieren uiting te geven aan gevoelens. Kinderen kunnen hun gevoel ook goed kwijt in creatieve activiteiten. Bijvoorbeeld door te tekenen, door het maken van muziek en door te spelen. Kinderen gebruiken spel om te verwerken. Vaak spelen zij situaties na die moeilijk voor hen zijn geweest en verwerken het op die manier. Het is daarom belangrijk dat je voldoende mogelijkheid tot spelen biedt aan je kind.

Als ouder kun je ook angstig zijn om uiteenlopende redenen. Je bent bijvoorbeeld bang dat je kind een hypo krijgt als het ergens anders is, of je bent bezorgd over de toekomst en de complicaties die hier eventueel bijhoren. Bezorgdheid om je kind is logisch maar probeer de diabetes los te koppelen van je kind. Je kind *heeft* diabetes maar *is* geen diabetes. Het is een kind net zoals alle anderen zonder diabetes. Blijf je kind dus ook opvoeden. Hou bijvoorbeeld regels hetzelfde zoals die waren voordat je kind ziek werd. Je helpt je kind niet door het langer op te laten blijven of door langer televisie te laten kijken.

Tip

Begrip en erkenning voor de gevoelens die de diagnose bij jou als ouder oproepen zorgen voor verwerking en een toename van acceptatie. Praat eens met andere ouders die ook een kind met diabetes hebben. Dit kan op www.diabetesforums.nl

Tip

Maak met je kind een zorgenboom. Zoek een goede tak en zet deze in een vaas. Hang aan de tak kleine envelopjes waar je kind briefjes in kan stoppen. Je kunt afspreken met je kind dat als het iets kwijt wil over diabetes maar geen zin heeft om daar over te praten, het kind dit op kan schrijven en in een envelopje kan stoppen. Eventueel kunnen de envelopjes die gelezen mogen worden door anderen open gelaten worden en de envelopjes die het kind voor zichzelf wil houden, dichtgeplakt worden.

1.4. Je kind met diabetes in het gezin

Jullie gezin bestaat uit meerdere gezinsleden. Het gedrag van elk gezinslid is afhankelijk van en beïnvloedt het gedrag van de andere gezinsleden. Dit houdt in dat op het moment dat je kind diabetes krijgt, er een verandering optreedt voor zowel je kind als voor alle andere leden van jullie gezin. Diabetes heeft voor heel jullie gezin emotionele en praktische gevolgen. De regels, verantwoordelijkheden en taken veranderen en moeten steeds weer opnieuw bijgesteld worden. Er moet bijvoorbeeld rekening gehouden worden met welke ouder er meegaat naar het ziekenhuis voor controles en ook op het gebied van eten en drinken zullen aanpassingen moeten komen. Daarnaast kan diabetes binnen jullie gezin voor bezorgdheid, spanning, verdriet en onzekerheid zorgen. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke invloed diabetes bij je kind, op de rest van het gezin heeft.

Relatie met je partner

Een gezin met een chronisch ziek kind kan de relatie tussen ouders onder druk zetten of juist sterker maken. Soms voel je je als ouder onterecht schuldig over het feit dat je kind diabetes heeft, vaak heeft dit te maken met de erfelijkheid van diabetes. Ook is het soms moeilijk om tijd voor jezelf te nemen omdat je dat bijvoorbeeld egoïstisch vindt of dat tijd voor jezelf nemen het gevoel geeft dat je, je kind in de steek laat. Daarnaast kan het zijn dat jij behoefte hebt aan veel informatie over diabetes en steun zoeken bij anderen terwijl je partner zich meer terugtrekt en informatie vermijdt. Of andersom. Ook al is het niet altijd gemakkelijk, het is erg belangrijk om tijd voor elkaar te maken. Je zult elkaar hard nodig hebben om gevoelens te delen en samen naar praktische oplossingen te zoeken om diabetes zo goed mogelijk in te passen binnen jullie gezin. Daarbij geeft tijd doorbrengen met elkaar ontspanning waar jullie frisse moed van krijgen. Sta je er als ouder alleen voor, benader dan iemand in de omgeving waarmee je over je gevoelens kunt praten en ontspanning bij kunt vinden.

Tip

Een oppas zorgt ervoor dat jullie samen af en toe van huis weg kunnen. Naar de film gaan of bij vrienden op bezoek zorgen ervoor dat je tijdelijk afstand kunt doen van thuis en de verantwoordelijkheden die daarbij horen.

Mensen die zelf diabetes hebben en op willen passen hebben een streepje voor op andere oppassers. Zij weten uit eigen ervaring wat ze moeten doen als het kind zich niet lekker voelt en zien signalen van een hypo of hyper beter aankomen. Kijk op www.suikertantes.com voor een geschikte oppas voor je kind.

Broertjes en zusjes

Broertjes en zusjes zijn vaak zorgzaam en lief, hoewel zij het soms ook lastig vinden dat het kind met diabetes meer aandacht krijgt. Je andere kinderen kunnen fantaseren over de ziekte van hun broertje of zusje en denken dat zij hier schuldig aan zijn omdat zij bijvoorbeeld een keer ruzie hebben gemaakt of zij worden bang dat ze zelf ook diabetes krijgen. Tussen de broertjes en zusjes onderling kan er spanning ontstaan omdat zij het gevoel hebben te moeten strijden om de aandacht van jou als ouder. In

ieder gezin zal er anders op de diagnose worden gereageerd. In het ene gezin trekt het broertje of zusje zich juist veel terug terwijl in een ander gezin het kind misschien jaloers en opstandig gedrag kan vertonen.

Tip

Het kan in de verwerking voor de broertjes en zusjes, helpend zijn om hen te betrekken in het acceptatieproces. Dit kan bijvoorbeeld door hen (waar mogelijk) mee te nemen naar controles in het ziekenhuis en door hen uit te leggen wat diabetes is.

Tip

Veel ouders hebben het gevoel dat zij broertjes en zusjes tekort schieten wanneer het kind met diabetes meer aandacht nodig heeft. Realiseer je als ouder dat het niet gaat om de hoeveelheid aandacht maar om echte aandacht die je aan de broertjes en zusjes geeft. Een kwartier voorlezen kan bijvoorbeeld net zo fijn zijn als de hele middag naar de speeltuin. Voor het kind kan het fijn zijn om deze momenten te plannen zodat het weet wanneer het op je aandacht kan rekenen. Dit biedt duidelijkheid voor je kind en bovendien kan je kind dan uitzien naar het moment waarop jullie samen iets leuks gaan doen.

Tip

Leg broertjes en zusjes uit waarom er (tijdelijk) meer aandacht nodig is voor het kind met diabetes om jaloezie en rivaliteit tussen de kinderen te voorkomen. Zeg hierbij dat je het kind nog net zo belangrijk vindt, maar dat je nu even minder tijd hebt omdat het andere kind ziek is. Laat merken dat je jaloezie van broertjes en zusjes begrijpt. Het kind voelt zich hierdoor gesteund en begrepen wat er voor zal zorgen dat het zich hier makkelijker overheen kan zetten.

1.5. De omgeving betrekken

De steun van familieleden, vrienden en anderen zijn van groot belang bij het accepteren van en aanpassen aan de diagnose. Het kan veel troost bieden als het verdriet gedeeld kan worden en het verdriet erkent wordt door de omgeving. Het betrekken van de omgeving zorgt ook voor meer begrip naar je kind en naar jou als ouder. In dit hoofdstuk wordt beschreven wat het belang is van goede communicatie met de omgeving van je kind en het overdragen van de zorg van je kind aan anderen.

'Soms denk ik wel eens dat er iets in mijn leven ontbreekt omdat ik niet vaak mag snoepen en andere kinderen wel.'

Sufian

Communiceren met de omgeving

Ook voor de mensen in de directe omgeving van je kind veranderen er dingen in de dagelijkse routine. Je kind moet zich bijvoorbeeld houden aan leefregels zoals het prikken en spuiten van insuline en eten op gezette tijden. Hier heeft je kind nog hulp bij nodig van een volwassene. Deze verandering kan bij de leerkracht, bij andere ouders of bijvoorbeeld op de sportclub twijfel, onzekerheid of onbegrip teweeg brengen. Het is daarom van groot belang om de omgeving te betrekken bij het leren omgaan met diabetes. Dit kan door goed te blijven communiceren met elkaar. Op die manier kan de omgeving namelijk geleidelijk wennen aan de veranderde situatie en kan er samen gezocht worden naar oplossingen in de omgang hiermee.

Tip

Bereid de school of sportclub voor, door hen op de hoogte te stellen van de veranderingen voordat je kind terugkeert op school of op de sportclub. Geef bijvoorbeeld informatie over wat diabetes is en hoe het met de gezondheid van je kind op dit moment gaat.

Tip

Als je kind dat wil, kan het (samen met een volwassene) een spreekbeurt houden om de klas te informeren. Dit biedt de gelegenheid om vragen die de kinderen in de klas hebben te beantwoorden en om alles in één keer aan de hele klas uit te leggen. Er is een rap gemaakt door kinderen die gaat over diabetes en hoe dit voelt. Deze kan je kind laten zien tijdens de spreekbeurt. Verder is er op www.sugarkids.nl een kant en klare spreekbeurt te vinden. Filmfragment: <http://www.youtube.com/watch?v=XNy0eGclfLg>

Het communiceren over diabetes met anderen kan ook lastig zijn. Voor jou als ouder met een chronisch ziek kind is er weinig vanzelfsprekend. Zoals ouders met een gezond kind, opvoedvragen bespreken met mensen in hun omgeving, kan dit voor jou als ouder van een kind met diabetes lastiger zijn omdat zij niet in een vergelijkbare situatie zitten. Dit kan het gevoel geven dat je er alleen voor staat. Het praten met andere ouders die een kind met diabetes hebben kan hiervoor een oplossing bieden. Omdat zij in de opvoeding waarschijnlijk tegen veel dezelfde vragen aanlopen kan dit praktische tips opleveren.

Overdragen van de zorg van je kind aan anderen

Je hebt vaak niet alleen de rol van ouder maar ook die van werknemer en vriend of vriendin, waarin er eisen aan je worden gesteld. Op hectische momenten waarin je moet voldoen aan verwachtingen van verschillende kanten, is het wennen om dit te combineren met je kind die diabetes heeft. Om meer lucht te krijgen en voldoende tijd over te houden voor jezelf en voor de rest van je gezin is het van belang dat je de zorg voor je kind met een gerust hart over kan dragen aan andere mensen in je omgeving.

Tip

Maak met je kind een verjaardagskalender die in de klas kan worden opgehangen. Op die manier weet je kind precies wanneer er wordt uitgedeeld zodat je kind weet wanneer het tussendoortje nog even in de tas kan blijven, zodat het mee kan doen met de traktatie.

Tip

Doe naast een mondelinge overdracht, ook een schriftelijke overdracht van de zorg van je kind aan de mensen waar je kind vaak is. Neem hierin de leefregels mee waar het kind zich aan hoort te houden en belangrijke telefoonnummers. Op die manier weten zij precies waar zij rekening mee moeten houden en waar zij je kind in kunnen ondersteunen. Tevens zorgt een schriftelijke overdracht voor duidelijkheid. Het kan altijd teruggelezen worden als zij het even niet meer weten en het voorkomt dat je steeds opnieuw vragen krijgt.

Om de overgang terug naar school of de sportclub na de diagnose kan minder groot gemaakt worden door van te voren kinderen van school of de sportclub een keer thuis uit te nodigen.

1.6. Je kind zelf verantwoordelijk maken voor diabetes

Een kind tussen de acht en elf jaar zit in de bovenbouw van de basisschool en werkt toe naar het voorgezet onderwijs. Het is dus belangrijk dat je kind in deze fase gestimuleerd wordt om zelfstandig om te leren gaan met diabetes. In dit hoofdstuk is er aandacht voor het loslaten van je kind en het bevorderen van de zelfstandigheid. Daarnaast worden er richtlijnen beschreven voor handelingen die horen bij een bepaalde leeftijd van een kind met diabetes. Dit is een richtlijn, het is dus niet verkeerd als je kind minder of al meer dingen zelf doet op die leeftijd. Het is voor ieder kind verschillend wanneer het toe is aan meer zelfstandigheid in de omgang met diabetes.

Loslaten van je kind

Je kind is door de diabetes kwetsbaarder dan andere kinderen en het kan voor jou als ouder daarom moeilijk zijn om je kind los te laten. Het krijgen van diabetes bij je kind heb je als ouder niet in de hand. Dit kan betekenen dat de dingen waar je nog wel invloed op hebt moeilijk zijn om los te laten. Het is wel belangrijk dat ondanks dat het moeilijk is, het kind toch voor zichzelf leert zorgen. Zowel op praktisch als op emotioneel gebied. Het acceptatieproces van diabetes komt meestal pas op gang op het moment dat de zelfstandigheid van je kind wordt gestimuleerd. Dit heeft te maken met het feit dat je kind dan steeds meer door krijgt wat er komt kijken bij de zorg van diabetes. In principe hoeft een kind met diabetes weinig te laten en toch levert het hebben van diabetes belemmeringen op voor je kind. Een van die belemmeringen zit in het ervaren van een stuk vrijheid dat door diabetes wordt ontnomen. Het dagelijks prikken van de bloedglucose en het spuiten van insuline vraagt om een bewuste levensstijl van je kind. Dit kan uiteenlopende gevoelens met zich mee brengen. Enerzijds kan je kind zich sterk en trots voelen nu het steeds meer zelf gaat leren om te gaan met diabetes. Anderzijds kan diabetes ook boosheid en verdriet brengen bij je kind omdat je kind hierdoor belemmeringen ervaart. Door de verschillende handelingen met je kind te oefenen ben je dus niet alleen bezig met de zelfstandigheid bevorderen maar ook met het stimuleren van de acceptatie van diabetes. Tijdens het oefenen met de handelingen zullen er namelijk uiteenlopende gevoelens komen kijken waar je kind mee om leert gaan. Met het accepteren van diabetes zal de bloedglucose beter onder controle blijven wat zorgt voor een fit gevoel. Een goede bloedglucose waarde vermindert de kans op complicaties op latere leeftijd. Ondanks dat de complicaties zich op latere leeftijd voordoen, is het goed om je kind een bewuste levensstijl aan te leren. Een goede balans in de bloedglucose bij je kind, kan op latere leeftijd namelijk complicaties voorkomen. Het belang hiervan uitleggen is



'Ik denk bijna nooit na over de toekomst. Soms over hoe het later zal zijn op mijn werk enzo, want ik wil actrice worden. maar ook over dat ik dan wel overal zelf op moet gaan letten.' Irem

bij kinderen soms lastig omdat zij op kinderleeftijd de consequenties voor latere leeftijd nog niet kunnen overzien.

Zelfstandigheid bevorderen

Voor een kind met diabetes is zelfstandig worden enerzijds moeilijker dan voor hun leeftijdsgenoten omdat zij nu eenmaal meer afhankelijk zijn van ondersteuning van anderen. Anderzijds kan diabetes je kind ook juist helpen om sneller zelfstandig te worden. De confrontatie met diabetes kan je kind helpen om bewuster om te gaan met dagelijkse bezigheden en diabetes vraagt van je kind om henzelf en hun lichaam goed te leren kennen. Wanneer je kind wordt aanmoedigt tot zelfstandigheid, geeft dit je kind meer het gevoel de controle te hebben over de diabetes. Voor ouders is het vinden van een balans tussen vrijlaten en hulp bieden, soms lastig. Het belangrijkste uitgangspunt is dat je bij het tempo van je kind aansluit zodat het kind de mogelijkheid krijgt te ontwikkelen en zelfstandig om te leren gaan met diabetes. Je kind laat vaak zelf merken dat het verder wil, bijvoorbeeld door aan te geven dat hij zelf wil leren prikken. Dit zijn belangrijke momenten waarop je kind gemotiveerd is om een nieuwe stap te zetten in de ontwikkeling naar zelfstandigheid. Een goede motivatie zal er voor zorgen dat je kind de nieuwe stap serieus op zal pakken. Daarbij kan het helpen om je kind het verband tussen bepaalde leefregels en een fit gevoel uit te leggen. Op het moment dat je kind begrijpt waar bepaalde leefregels (zoals het regelmatig prikken) goed voor zijn, zal je kind deze makkelijker na kunnen streven. Dit kan bijvoorbeeld door uit te leggen dat stiekem snoepen niet goed is voor het lichaam en dat jullie een afspraak kunnen maken over wanneer er dan wel gesnoept mag worden.

Tip

Logeren bij anderen kan helpen om het kind stapje voor stapje los te laten en het steeds meer verantwoordelijk te maken voor de omgang met diabetes. Pak bijvoorbeeld samen de tas in en bekijk wat er allemaal mee moet op het gebied van de diabeteszorg en bespreek vooraf met het kind wat het kan doen als het zich niet lekker voelt. Een volwassene blijft altijd verantwoordelijk. Wanneer je kind uit logeren gaat kun je daarom een mondelinge en schriftelijke overdracht doen van de zorg van je kind.

Richtlijn voor wat een kind van acht en negen jaar al zelf weet en doet

Bloedglucose: op deze leeftijd kan het kind zelfstandig een bloedglucose prikken en weet het kind wat het getal op de meter betekent. De bloedglucose waarde wordt nog niet zelfstandig beoordeeld maar dit kan wel samen gedaan worden met een volwassene. Op deze leeftijd weet het kind dat het regelmatig een bloedglucose moet controleren en op welke momenten dit moet.

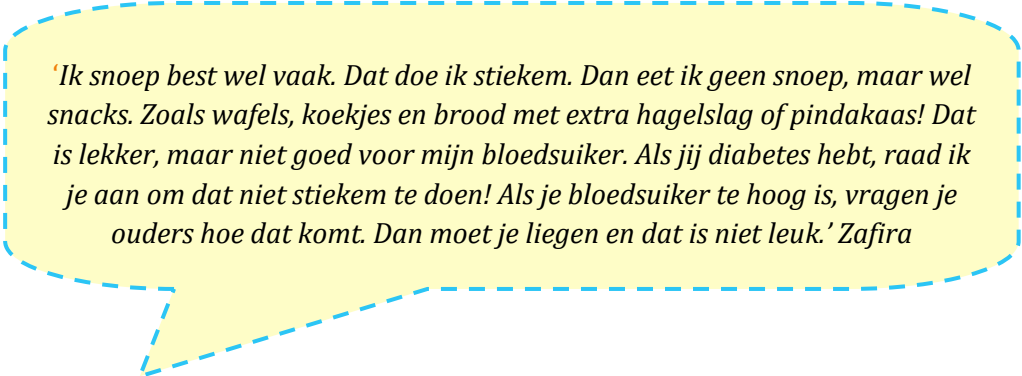
Lage bloedglucose: het kind herkent de verschijnselen die horen bij een lage bloedglucose. Het kind weet ook wat het moet eten of drinken om de bloedglucose weer op een normale waarde te krijgen.

Insulinepomp: het kind kan onder toezicht zelf een bolus geven. Er wordt door een volwassene aangegeven hoeveel er gebolust wordt en er wordt altijd gecontroleerd of de juiste hoeveelheid is geprogrammeerd.

Insuline-injecties: op deze leeftijd is een volwassene verantwoordelijk voor de dosering van de insuline. Het kind kan hier zelfstandig mee om leren gaan door de pen zelf klaar te maken, de dosering in te stellen en de injectie zelf te geven. Er moet hierbij altijd een volwassene aanwezig zijn en toezicht houden.

Voeding: het kind weet hoe vaak en wat het moet eten als het bijvoorbeeld op school of ergens anders is. Dit kan eventueel nog met hulp van een volwassene die hem of haar hieraan helpt herinneren. Het kind weet in welke producten er veel of weinig koolhydraten zitten. Het kind weet ook dat het met een volwassene moet overleggen of het snoep direct op mag eten of het beter kan bewaren voor een later moment.

Lichaamsbeweging: tijdens het sporten of buitenspelen is het de verantwoordelijkheid van de volwassene om de insuline en de voeding in de gaten te houden en aan te passen. Het kind is op deze leeftijd in staat om op een eenvoudige manier uit te leggen wat de relatie tussen voeding, insuline en inspanning is.



'Ik snoep best wel vaak. Dat doe ik stiekem. Dan eet ik geen snoep, maar wel snacks. Zoals wafels, koekjes en brood met extra hagelslag of pindakaas! Dat is lekker, maar niet goed voor mijn bloedsuiker. Als jij diabetes hebt, raad ik je aan om dat niet stiekem te doen! Als je bloedsuiker te hoog is, vragen je ouders hoe dat komt. Dan moet je liegen en dat is niet leuk.' Zafira

Richtlijn voor wat een kind van tien en elf jaar al zelf weet en doet

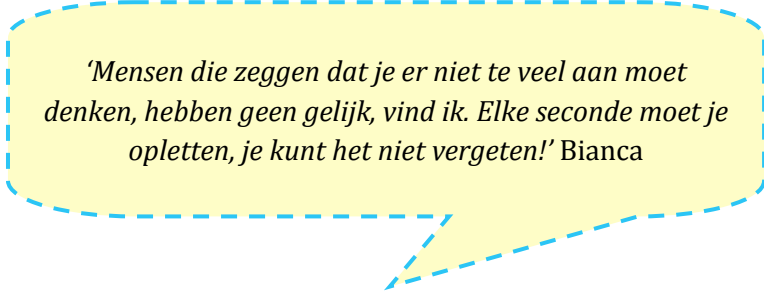
Bloedglucose: het kind kan op deze leeftijd zelf de bloedglucose prikken en leert om zelfstandig de waarde te beoordelen en hiernaar te handelen. Zo weet het kind bijvoorbeeld op welke tijdstippen de bloedglucose gemeten moet worden en wanneer het tussendoor moet gebeuren. Tevens kan het kind de relatie tussen de invloed van insuline, koolhydraten en inspanning tot de bloedglucose, uitleggen aan anderen.

Lage bloedglucose: het kind weet bij welke waarde de bloedglucose te laag is en kan hiervan de mogelijke oorzaken bedenken. Het kind kan de lage bloedglucose oplossen door iets te eten of te drinken. Verder ziet het kind het belang van het meten van de bloedglucose in en weet het kind dat het niet altijd kan vertrouwen op hypoverschijselen.

Hoge bloedglucose: het kind herkent verschijnselen die horen bij een hoge bloedglucose en dat het dan moet meten. Het kind weet waardoor een hoge bloedglucose veroorzaakt wordt en dat het een volwassene moet waarschuwen als de bloedglucose te hoog is. Een hyper voelt minder goed dan een hypo en vaak lijkt het gevoel ook nog op dat van een hypo.

Insulinepomp: een kind van deze leeftijd kan zich zelfstandig een bolus geven. Hierin denkt het kind mee over de dosering maar de volwassene bepaald uiteindelijk de dosering. Het kind kan helpen met het klaarmaken en inbrengen van een nieuw systeem. Het is belangrijk om in kleine stapjes het kind steeds meer zelf te laten doen. Tevens weet een kind van deze leeftijd hoe insuline bewaard moet worden.

Insuline-injectie: een kind van deze leeftijd kan zichzelf zelfstandig een insuline-injectie toedienen maar zij bepalen de dosering nog niet zelf. Op deze leeftijd weet het kind het verschil tussen de verschillende soorten insuline en wanneer ze welke nodig hebben. Tevens weet het kind op welke manier de insuline bewaard moet worden.



'Mensen die zeggen dat je er niet te veel aan moet denken, hebben geen gelijk, vind ik. Elke seconde moet je opletten, je kunt het niet vergeten!' Bianca

Voeding: het kind weet van de meest gebruikte voedingsmiddelen hoeveel koolhydraten er in zitten en hoeveel en op welke momenten het een maaltijd en een tussendoortje nodig heeft. Daarbij weet het kind hoe het met de verschillende voedingsmiddelen en koolhydraten kan wisselen. Ook weet het kind wanneer en hoeveel het mag snoepen.

Lichaamsbeweging: het kind kan uitleggen wat de relatie tussen insuline, voeding en inspanning is. Het kind kan samen met een volwassene overleggen welke voorzorgsmaatregelen het moet nemen als het kind gaat bewegen. Een volwassene kan een kind van deze leeftijd uitleggen wat de invloed van ziek zijn op de bloedglucose kan hebben. De uitleg hierover dient wel op een eenvoudige manier te gebeuren.

DEEL 2

In gesprek met je kind

2.1. Aandachtspunten

Kinderen zitten in een andere belevingswereld dan volwassenen. Kinderen communiceren dan ook op een andere manier dan volwassenen. In dit hoofdstuk worden aandachtspunten beschreven die voor jou als ouder ondersteunend kunnen werken in het praten met je kind. Hierbij is er aandacht voor het luisteren naar je kind en de verschillen tussen jongens en meisjes. Het hoofdstuk wordt afgesloten door een beschrijving van de overige aandachtspunten op het gebied van praten met je kind.

'Ik vind dat ik het zelf beter weet dan dokters. Ik weet hoe mijn lichaam op sommige dingen reageert.' Dillan

Invullen

Regelmatig komt het voor dat volwassenen de gevoelens en gedachten van kinderen invullen. Invullen betekent dat je als volwassene een interpretatie geeft aan de gedragingen van je kind, zonder te checken of deze interpretatie klopt. Gevolg kan zijn dat je een verkeerde interpretatie hebt waardoor je kind zich onbegrepen voelt. Door in te vullen ga je voorbij aan wat er in je kind om gaat en wat je kind wil vertellen. De motivatie bij je kind om in gesprek te gaan met een volwassene, kan hierdoor afnemen.

Verschil tussen jongens en meisjes

Op het moment dat zich een probleem voordoet of er gevaar dreigt, is er een verschil te zien in het gedrag van jongens en meisjes. Meisjes gaan meer op zoek naar steun en veiligheid bij bijvoorbeeld vriendinnetjes terwijl jongens sneller de neiging hebben tot probleemoplossend gedrag. Meisjes zijn emotioneel gezien vaak intiemer met elkaar terwijl jongens eerder gericht zijn op het doen van activiteiten, vaak in wedstrijdvorm. Daarnaast gebruiken jongens de taal minder om hun gedachten en emoties onder woorden te brengen en te uiten, dan dat meisjes dit doen. Tijdens het praten over moeilijke onderwerpen kan er bij je kind spanning ontstaan. Door middel van bewegen laten kinderen deze spanning wegvloeien. Bij jongens is de bewegelijkheid vaak meer dan bij meisjes.

Tip

De goedkeuring van volwassenen weegt op deze leeftijd voor het kind zwaar. Benoem dat je kind helemaal eerlijk mag zijn. Je kunt zeggen dat er geen goed of fout antwoord is omdat het gaat over het gevoel van je kind en dat is altijd echt.

Tijdens het praten met je kind kun je gesloten en open vragen met elkaar afwisselen. Gesloten vragen zijn vragen waar met 'ja' of 'nee' op geantwoord kan worden en open vragen beginnen bijvoorbeeld met 'Waarom? Hoe? Wat?'. Soms is het handig om te beginnen met een gesloten vraag en daarna door te gaan met een open vraag. Gesloten vragen zijn voor kinderen vaak makkelijker te beantwoorden dan een open vraag. Door het stellen van een open vraag krijg je echter wel meer informatie van je kind. Je kunt ook starten met een gesloten vraag om het gesprek te starten, bijvoorbeeld 'Vind je het spannend om aan de klas te vertellen dat je diabetes hebt?' Als het kind hier met 'ja' antwoord, zou je kunnen vragen 'Wat lijkt je hier spannend aan?'.

'Ik wil wel meebeslissen, want het gaat eigenlijk over mij. Als iemand zegt dat ik elke dag moet sporten en ik vind dat eigenlijk helemaal niet leuk, dan ga ik het misschien ook niet doen, dan gaan mijn oren vanzelf dicht of vergeet ik het!' Iben

Als je met je kind wilt praten is het goed om uit te leggen wat je wilt bespreken. Dit bevordert het zelfvertrouwen en op het moment dat het voor je kind duidelijk is waar het gesprek over gaat zal je kind beter in staat zijn om tot de gewenste uitingen te komen. Het is bijvoorbeeld belangrijk om je kind voor te bereiden op de terugkomst op school of op de sportclub. Het kan voor het kind spannend of moeilijk zijn om terug te komen nu er dingen zijn veranderd. Je kunt dan bijvoorbeeld zeggen: 'Morgen ga je weer voor het eerst naar school, het lijkt me goed om het er even over te hebben hoe we dat aanpakken. Wil je bijvoorbeeld alleen de klas in, of wil je dat mama meeloopt zodat we samen aan de klas kunnen vertellen waarom je een tijdje niet op school was?'. Omdat kinderen tussen de acht en elf jaar nog afhankelijk zijn van volwassenen, zijn zij geneigd om (onbewust) sociaal wenselijk te antwoorden op vragen die je stelt. Dit betekent dat het kind een antwoord zal geven waarvan zij denken dat jij het graag wilt horen. Dit heeft te maken met loyaliteit. Het is soms moeilijk voor een kind om eerlijk te kunnen zijn over emoties omdat zij hun ouders geen verdriet willen doen of willen dat zij zich zorgen maken. Hierdoor is het voor je kind soms makkelijker om gevoelens te delen met iemand die verder weg staat. Bijvoorbeeld een moeder van een vriendje of de juf.

Tip

Om een gesprek over gevoelens minder confronterend te maken en ontspanning in het gesprek te creëren is het raadzaam om tijdens het praten een spelletje te spelen of een wandeling te maken.

2.2. Robin met de auto van A naar diaBeter

Robin heeft een auto, een hele mooie die hij iedere dag gebruikt. Hij is erg blij met de auto omdat die hem overal naar toe brengt. Op een dag ging de auto van Robin stuk, overal zaten deuken in en de auto kon niet meer rijden. Robin wist niet hoe het kwam dat zijn auto stuk was gegaan, maar de auto werd met een takelwagen weggebracht naar de garage om gerepareerd te worden. Na een paar dagen bij de garage mocht Robin weer met zijn auto gaan rijden. Maar de auto was niet meer zoals die daarvoor was. Robin had bij de garage geleerd dat hij heel voorzichtig met zijn auto moet zijn omdat die anders weer stuk zou kunnen gaan. Een belangrijk onderdeel in de motorkap werkte namelijk niet meer en kon ook niet meer worden vervangen. Vanaf nu moest Robin daarom iedere dag zijn auto controleren om te voorkomen dat de auto weer stuk zou gaan.

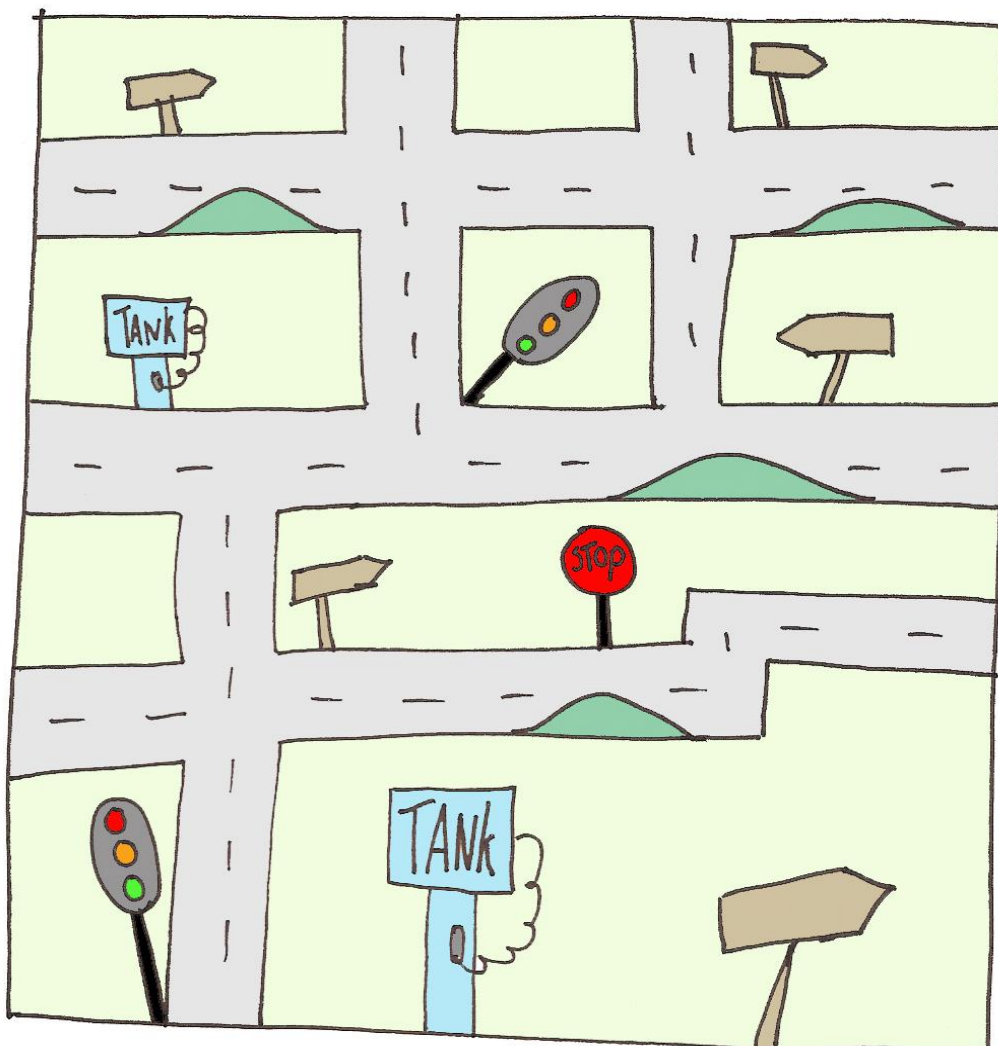


In het begin vond Robin het spannend om te gaan rijden omdat hij bang was dat de auto weer stuk zou gaan. De vader of moeder en het zusje van Robin reden daarom steeds mee. Ze reden dan samen en hielpen hem. Nu hoeft papa of mama niet meer te sturen, maar kan Robin weer zelf achter het stuur zitten. Hij weet nu precies wat wel en niet goed is voor de auto.

Heel soms, als Robin moe is of even geen zin heeft om zelf op te letten, dan vraagt hij of iemand meerijdt in de auto. Dit kan papa of mama zijn, maar ook een vriendje of de juf van school. Robin vindt dit fijn, het is soms prettig om samen op de weg te letten in plaats van in je eentje. Als er iemand met hem meerijdt dan krijgt hij aan het einde van de rit iets voor in zijn kofferbak, bijvoorbeeld gereedschap voor als hij onderweg pech krijgt met de auto.

Robin moet goed kijken hoe snel hij rijdt. Als de diabetes-meter in de auto in het rode gedeelte komt is dat helemaal niet goed voor zijn auto. Dat betekent namelijk dat er onderdelen van zijn auto gaan slijten en dan kan de auto uitvallen. Robin heeft geleerd wat hij moet doen als zijn meter in het rode gebied komt, zodat hij weer terug kan komen op groen.

Als Robin onderweg is met zijn auto komt hij langs kruispunten, hij moet dan goed kijken welke kant hij opgaat om goed te blijven rijden. Sommige wegen moet hij niet inslaan, daar zitten namelijk veel hobbels en bobbels in de weg en dat is niet goed voor de wielen van de auto. Meestal kiest hij een weg waarbij hij ook langs een tankstation komt zodat hij genoeg brandstof blijft houden voor onderweg. Op sommige wegen komt hij hoge bergen tegen, de auto van Robin heeft het dan zwaar om daar tegenop te rijden. Maar als hij eenmaal bovenaan de berg is dan gaat hij gemakkelijk weer naar beneden en rijdt de auto weer gesmeerd.



Toen Robin eenmaal wist wat wel en niet goed was voor zijn auto leek alles goed te gaan. Totdat zijn auto op een dag niet meer lekker reed... Zijn auto sloeg af en maakte een pruttelend geluid. Robin stapte uit de auto en keek eens goed naar de wielen en daarna in de motorkap. Hij kon maar niet ontdekken waarom zijn auto niet deed wat hij wilde. Robin werd er boos van en hij wilde het liefst de fiets pakken en zijn auto aan de kant laten staan. Hij was het helemaal zat. Helaas was er geen fietspad en moest hij wel verder met de auto. Op dat moment reed de moeder van Robin langs. Ze zag dat Robin erg boos was en ze zei: 'Robin, ik denk dat ik weet wat er aan de hand is. Je uitlaat zit verstopt. Er moet stoom uitgeblazen worden voordat je auto weer lekker kan rijden'. Robin vond dit lastig, ze hadden er wel iets over gezegd in de garage, maar Robin begreep toen eigenlijk ook al niet goed wat ze er mee bedoelde. Zijn moeder hielp Robin hier goed bij en de stoom kwam langzaam met kleine wolkjes uit de uitlaat. Bij elk wolkje stoom dat uit de uitlaat kwam, werd Robin steeds iets minder boos. Uiteindelijk kon hij opgelucht weer verder rijden en deed zijn auto het weer goed.

Eens in de zoveel tijd moet Robin terug komen in de garage om in de gaten te houden hoe het met zijn auto gaat. De garage doet dan een keuring om te kijken of alles aan zijn auto het nog goed doet en of Robin misschien nieuw gereedschap nodig heeft voor in zijn kofferbak. Robin weet nu precies wat er wel en niet goed is voor zijn auto en hij weet ook wat hij kan doen als zijn auto even niet doet wat hij wil. Robin heeft hiervoor een rijbewijs gehaald en kan voortaan dus lekker alleen op pad!



2.3. Praten met je kind

Een metafoor is een vorm van beeldspraak. Metaforen worden bij kinderen gebruikt om kennis eigen te maken over een onderwerp dat bij het kind nog niet bekend is of 'onzichtbaar' is. Het kan daarom zinvol zijn om het praten over onderwerpen die te maken hebben met de acceptatie van diabetes, te ondersteunen met een metafoor. In het vorige hoofdstuk is de metafoor 'Robin met de auto van A naar diaBeter' beschreven. Je kind kan zich identificeren met Robin en zijn auto en het praten door middel van dit verhaal bied veiligheid omdat Robin verder van je kind afstaat. Hierdoor hoeft het niet direct over de gevoelens van je kind te gaan maar kunnen deze ook geprojecteerd worden op Robin. Dit maakt het praten over gevoelens soms makkelijker. Verder maakt het verhaal dat slaat op diabetes, het voor je kind en voor jou als ouder meer concreet. In dit hoofdstuk wordt een toelichting gegeven op het verhaal, en hoe dit verhaal vergeleken kan worden met het leren accepteren van diabetes. Deze toelichting is aangevuld met tips die kunnen helpen om met je kind in gesprek te gaan. Tot slot wordt in dit hoofdstuk in stappen beschreven hoe het rijbewijs ingezet kan worden.

Tijd maken om te praten

Een kind met diabetes in het gezin kost veel tijd. Naast alle praktische aanpassingen en de alledaagse bezigheden is er binnen het gezin meestal weinig tijd om het met elkaar te hebben over hoe je kind, jij als ouder en de broertjes en zusjes deze verandering ervaren. Er wordt meestal weinig gepraat over diabetes door een gebrek aan tijd en omdat je soms niet goed weet hoe je het onderwerp bespreekbaar moet maken. Praten zorgt echter voor een groot deel voor de acceptatie van diabetes bij je kind en binnen het gezin. Het is daarom van belang dat er momenten worden ingebouwd om te praten over diabetes omdat het er anders bij inschiet. Het inbouwen van momenten waarop er gepraat kan worden over de ervaringen van diabetes kan op een ongedwongen manier. Namelijk met behulp van het verhaal over Robin en zijn auto. Kies bijvoorbeeld een vast moment op de dag waarop jullie aan tafel gaan zitten en het verhaal en de tekeningen er bij pakken. Een handig moment is bijvoorbeeld na de avondmaaltijd. Op die manier kan er terug worden gekeken op de dag en is iedereen vaak thuis.

Tips om een gesprek te starten met je kind

In het verhaal staat Robin symbool voor je kind en de auto van Robin staat symbool voor het lichaam. De garage kan vergeleken worden met het ziekenhuis waar je kind wordt ingesteld en terug moet komen voor controles. Robin leert in de garage op een andere manier omgaan met zijn auto, terwijl je kind in het ziekenhuis ook leefregels meekrijgt om de diabetes zo stabiel

mogelijk te houden. Het houden aan leefregels voorkomt slijtage aan het lichaam en in Robin zijn verhaal voorkomt het slijtage aan de auto.

'Morgen hebben we een afspraak in het ziekenhuis voor een controle. Robin zijn auto moet af en toe ook naar de garage voor een keuring. Daar leert hij precies wat wel en niet goed is voor de auto. Kan jij opnoemen wat je in het ziekenhuis leert om ervoor te zorgen dat er geen slijtage aan jouw lichaam ontstaat?'

Robin gebruikt hier zijn diabeter-meter voor, die in de auto precies aangeeft wanneer hij bijvoorbeeld brandstof moet tanken. Je kind moet op soortgelijke manier in de gaten houden hoe het met de suikerspiegel zit. Alleen gebeurt dit bij je kind door de bloedglucose te prikken.

'Vandaag zat je even heel laag en kreeg je een hypo. Dat is schrikken en eigenlijk ook niet goed voor je lijf. Robin heeft in zijn auto een diabeter-meter, hij komt dan in het rode gebied. Dat is niet goed voor de auto. Die valt dan uit en zijn auto gaat er van slijten. Hoe zouden we er de volgende keer voor kunnen zorgen dat je in het groene gedeelte blijft, net zoals de diabeter-meter in Robin zijn auto?'

Onderweg krijgt Robin gereedschap en koffertjes mee voor in zijn kofferbak. Deze staan symbool voor bijvoorbeeld de spullen die je kind nodig heeft voor de diabeteszorg. Naast de praktische spullen kunnen er in de koffertjes ook tips worden gestopt. Bijvoorbeeld een tip over wat je kan doen als je boos bent dat je diabetes hebt. Robin heeft als tip in zijn koffertje dat hij stoom uit de uitlaat moet blazen als hij boos is zodat hij weer opgelucht verder kan rijden.

'Robin krijgt van verschillende mensen tips om zo goed mogelijk voor zijn auto te zorgen. Ook krijgt hij gereedschap om te gebruiken als hij onderweg pech krijgt. Jij hebt ook gereedschap om goed voor jouw lijf te zorgen. Je gebruikt insuline en je hebt altijd een koek in je tas voor als je suiker nodig hebt. Welk gereedschap en welke koffertjes zijn voor jou belangrijk om mee te nemen als je uit logeren gaat?'

'Op school werd er uitgedeeld omdat er iemand jarig was en kon jij even niet mee snoepen met de rest van de klas. Dat is stom en het is daarom ook helemaal niet gek dat je daar verdrietig van werd. Robin kent dit probleem. Bij hem raakt dan zijn uitlaat verstopt. Zijn auto gaat dan pruttelen en hij rijdt helemaal niet meer lekker. Bij hem helpt het als hij wolkjes met stoom uitblaast. Wat zou bij jou goed helpen om je verdrietige of boze gevoel kwijt te raken? Vind je het bijvoorbeeld fijn om dan even alleen te zijn of wil je juist dat er een volwassene of vriendje/vriendinnetje bij je komt zitten?'

Robin komt tijdens zijn rit op de weg meerdere kruispunten, stoplichten, bergen, wegwijs borden en tankstations tegen. Dit is te vergelijken met wat je kind tegenkomt op de weg naar zelfstandigheid. Je kind moet juiste keuzes leren maken die er voor zorgen dat het goed blijft gaan met de suikerwaarde. In Robin zijn verhaal moet hij kiezen of hij naar links of naar rechts gaat. De bordjes kunnen hem hierbij helpen. Het stoplicht staat soms op rood om even na te denken wat hij het beste kan doen. De tankstations zijn bedoeld om brandstof te tanken. Al deze voorbeelden kunnen vergeleken worden met je kind die steeds opnieuw keuzes moet maken die goed zijn voor de diabetes. Soms is het even zoeken, maar de verkeersborden en de mensen die mee rijden in de auto helpen het kind hierbij.

'Vanmiddag voelde jij je tijdens het buitenspelen niet lekker worden. Knap dat je dit kwam vertellen. Robin heeft dit ook wel eens. Hij komt onderweg wel eens hoge bergen tegen of stoplichten die steeds op rood springen. Meestal helpt het hem om dan te tanken zodat zijn auto weer goed kan rijden. Wat heb jij gedaan om je weer goed te voelen?'

In het verhaal is te lezen dat Robin het spannend vond om de auto alleen te besturen nadat hij uit de garage kwam. Je kind kan het de eerste periode na de diagnose ook spannend vinden om met diabetes te leven. In het begin zal jij als ouder nog verantwoordelijk zijn voor de zorg van de diabetes maar hoe ouder je kind wordt hoe meer je kind de verantwoordelijkheid zelf zal gaan dragen. Dit kan vergeleken worden met het sturen in de auto. In het begin stuur jij als ouder nog en zit kind je ernaast en kijkt mee. Ook kunnen de broertjes en zusjes nog meerijden op de achterbank. Uiteindelijk kan je kind, net zoals Robin zelfstandig gaan sturen en daarmee een rijbewijs behalen!

'Je hebt vandaag voor het eerst zelf geprikt. Dat deed je heel knap! Het spuiten was nog even spannend dus dat heeft mama nog gedaan. Dat is niet erg. Robin vertelt dat hij het soms ook lastig vindt om alleen te rijden, hij vraagt dan of papa of mama wil sturen. Het kan ook zo zijn dat Robin stuurt maar dat papa of mama ernaast zit. Dat is prima, over een tijdje kunnen we proberen om zelf te leren spuiten. Dan heb je weer een doel gehaald op je rijbewijs en kan je al bijna alles zelf doen.'

Rijbewijs halen

Kinderen tussen de acht en elf jaar zijn gevoelig voor beloningen voor gewenst gedrag. Daarnaast kan beeldend materiaal ondersteunend werken in het bieden van overzicht. Bovendien helpt het rijbewijs jou als ouder, om je kind stap voor stap los te laten en de verantwoordelijkheid voor de diabeteszorg bij je kind te stimuleren. Het behalen van een rijbewijs sluit hierbij goed aan. Het biedt de mogelijkheid om hier op een visuele en speelse manier samen met je kind mee aan de slag te gaan. Het rijbewijs geeft inzicht in de taken waarvoor jij als ouder verantwoordelijk bent en de taken waarvoor je kind verantwoordelijk is. Om op een verantwoorde manier om te leren gaan met diabetes, richt het rijbewijs zich voornamelijk op het behalen van praktische handelingen. Door het stap voor stap aanleren van de handelingen die horen bij de diabeteszorg zullen er bij je kind verschillende emoties omhoog komen. Bijvoorbeeld frustratie en boosheid maar ook een trots gevoel dat je kind merkt het zelf te kunnen. Daarnaast kunnen gevoelens van angst of schaamte en het gevoel van controle hebben over de diabetes een rol spelen. Het acceptatieproces is dus verbonden met het aanleren van de praktische handelingen. De volgende stappen zijn een richtlijn voor het inzetten van het rijbewijs bij je kind:

Stap 1: lees samen met je kind het verhaal 'Robin met zijn auto van A naar diaBeter' en bekijk de plaatjes die erbij staan. Het verhaal kan worden aangepast door een andere naam te gebruiken en waar 'hij/zijn' staat, kan ook 'zij/haar' worden gelezen. Op deze manier kan je het verhaal aanpassen voor een jongen en een meisje.

Stap 2: teken samen met je kind op een groot vel papier een weg met dingen die hierbij horen zoals stoplichten en een tankstation. De tekening in dit handboek kan worden gebruikt als voorbeeld.

Stap 3: laat je kind een auto kiezen die hij of zij mooi vindt. Voor een jongen kan een stoere race wagen leuk zijn en voor een meisje bijvoorbeeld een gouden koets. Laat je kind een plekje kiezen op de weg waar die kan worden opgeplakt.

Stap 4: teken samen met je kind op een groot vel papier een rijbewijs. Hier kan een foto opgeplakt worden van je kind en eventueel andere plaatjes die je kind hierbij wil plakken. Het voorbeeld in dit handboek geeft een idee hoe het rijbewijs er uit zou kunnen zien.

Stap 5: in het eerste deel van dit handboek wordt per leeftijd een richtlijn gegeven voor de handelingen die je kind zelf kan en de handelingen die de ouder nog doet. Nogmaals, dit is een richtlijn en het is dus per kind verschillend welke handelingen het al zelf doet. Stel samen met je kind een lijst op van doelen die het kind wil behalen. Het is niet nodig om een tijd af te spreken wanneer je kind de doelen heeft behaald. Let er vooral op dat je aansluit bij het tempo dat je kind aangeeft om het zelf te willen doen. Maak de lijst niet te lang. Dit kan ontmoedigend werken. Schrijf bijvoorbeeld eerst twee doelen op zoals:

- Ik kan aan de priktijden denken door mijn wekker te zetten
- Ik kan aangeven bij de juf wanneer ik me niet goed voel

Vraag aan je kind met welk doe hij of zij wil starten. Dit maakt het werken aan de doelen behapbaar en overzichtelijk. Bovendien krijg je kind meer zin om verder te werken aan andere doelen als je kind trots kan zijn omdat hij of zij een doel heeft behaald.

Stap 6: de controles in het ziekenhuis kunnen dienen als evaluatiemoment voor de doelen. Samen met je kind en de diabetesverpleegkundige bepalen jullie of het doel behaald is. Als het doel behaald is kan je kind een sticker of een vinkje zetten achter het doel. Als er achter alle doelen een sticker of vinkje staat, heeft je kind het rijbewijs gehaald. Eventueel kunnen jullie een beloning bedenken die je kind krijgt als alle vakjes gevuld zijn.

Tip

Hang de tekening van de weg met de auto en het rijbewijs met daarop de doelen op een centraal punt in huis zoals de keuken. Op die manier kan iedereen snel en overzichtelijk zien wat het kind al zelf doet en wat jij als ouder nog doet. Bovendien zorgt het ophangen op een centraal het mogelijk dat de andere broertjes en zusjes er vragen over kunnen stellen. Daardoor raken zij meer betrokken.

Tip

Het is logisch dat jij als ouder bij thuiskomst uit school van je kind wil weten hoe de waardes zijn. Om te voorkomen dat diabetes het leven van je kind en van jou als ouder teveel gaat beheersen is het goed om gespreksmomenten af te bakenen. Spreek bijvoorbeeld een vast moment af dat jullie hier over kunnen hebben.

Literatuurlijst

- Bil, M. & Bil, P. (2006). *Praktijkgerichte ontwikkelingspsychologie, Van wieg tot hangplek: de ontwikkeling van 0 tot 18 jarigen*. Barneveld: Nelissen.
- Delfos, M.F. (2008). *Luister je wel naar mij? Gespreksvoering met kinderen tussen de 4 en 12 jaar*. Amsterdam: SWP.
- De Reinier de Graaf Groep. (2011). *Leven met diabetes*. Opgehaald op 01-03-2012, van <http://www.rdgg.nl/index.php?id=1633>
- Diabetesfonds. (2012). *Symptomen. Hypo en hyper. Gevolgen. Erfelijkheid. Diabetes in cijfers*. Opgehaald op 13-03-2012, van <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-type-1>
- Dieleman, A., de Beer, F. (2010). *De waarde van metaforen bij het begrijpelijk maken van 'onzichtbare' technologie aan kinderen. Onderzoek uitgevoerd door het lectoraat De pedagogische kwaliteit van de leraar (HAN Educatie) in opdracht van het Kenniscentrum Wetenschap & Techniek Gelderland (KWTG)*. Arnhem: Hogeschool Arnhem en Nijmegen.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*. Londen: Jessica Kingsley Publishers.
- Expertisegroep Kinder Diabetes Verpleegkundigen. (2011). *Handleiding voor ouders/verzorgers*. Den Bosch: Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- Fonds psychische gezondheidszorg (2011). *Rouw en verliesverwerking*. Utrecht: Fonds psychische gezondheidszorg.
- Froesch, E.R. (2004). *Complete raadgever diabetes type 1 en type 2*. Oosterhout: Centrale uitgeverij Deltas.
- Horst, ter W. (1980). *Algemene orthopedagogiek*. Kampen: Kok.
- Keirse, M. (2008). *Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Arnhem: Lannoo.
- Ketelaar, R. (1992). *Leren leven met diabetes, een opdracht voor ons allemaal*. Diabc, jaargang 46, nummer 3, p. 4-5.
- KinderDiabetesZorg en KwaliteitsOverleg. (2009). *Wat is Kidz&Ko?*. Opgehaald op 20-04-2012, van <http://www.kidzenko.nl/wat-is-kidzampko>
- Kübler-Ross, E. (2009). *De vijf fasen van rouw / omgaan met verlies*. Opgehaald op 16-03-2012, van http://www.kubler-ross.nl/site/?E_K%FCblier-Ross:Gedachtegoed
- Kuiper, Y. (2003). *Ach je hebt maar suiker!*. Diabc, jaargang 57, nummer 1, p. 18-21.
- Nieuwenhuijzen, A., Tielen, L., Balledux, M. (1998). *Begeleiding van ouders van kinderen met een chronische ziekte, modules voor de opleiding van verpleegkundigen*. Utrecht: NIZW.
- Papendrecht-Poelman, A.C.M. (2010). *Diabetes informatieboek 2011*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Poel, L. van der. (2010). *Ecologische pedagogiek bij de voltijd bachelor pedagogiek*. Opgehaald op 01-03-2012, van <https://onderwijsteams.sharepoint.hu.nl/fmr/IEP/afstuderen/Ecologische%20pedagogiek/Forms/AllItems.aspx>
- Prakken, J. (2001). *Kon ik toveren, kinderen ziekte en zorg*. Utrecht: NIZW.
- Schiet, M. (1999). *Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie voor het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.

- Sint Lucas Andreas Ziekenhuis. (2008). *Meet, weet, spuit, vreet. Onze geheimen over diabetes*. Amsterdam: Thoeris. Dit boek maakt deel uit van een onderzoeksproject van antropologe Christine Dedding. Zij heeft samen met kinderen onderzoek gedaan naar hoe het is om als kind met diabetes te leven.
- Verhaak, C.M., Grootenhuis, M.A. (2008). *Interventies in de pediatrische psychologie*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde, jaargang 76, nummer 4, p. 154-157.
- VU medisch centrum. (2011). *Rouw*. Opgehaald op 22-02-2012, van <http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl/rouw.html>
- Willemse, J. (2006). *Anders kijken, Een breder zicht op menselijk gedrag*. Houten: Bohn Statfleu van Loghum.

Leren leven met diabetes

Hoe je als ouder je kind kunt ondersteunen

Het geven van een plek aan diabetes in het leven van je kind is voor de meeste kinderen en hun ouders een lastige taak. De diagnose diabetes type 1 betekent een verandering in het leven van zowel je kind als voor jullie gezin. Daarnaast krijgt ook de omgeving van je kind, zoals school en de sportclub, te maken met de veranderingen in de dagelijkse routine die diabetes teweeg brengt. Dit handboek is bedoeld voor ouders die een kind hebben met diabetes in de bovenbouw van de basisschool. Het geeft informatie over wat diabetes inhoudt in het dagelijks leven en welke gevoelens hierbij een rol kunnen spelen bij je kind en bij jou als ouder. Hierin wordt ook de omgeving van je kind betrokken. Naast informatie over deze onderwerpen geeft dit handboek ook tips om je kind en jou als ouder te ondersteunen tijdens het proces van acceptatie van diabetes. Er worden tips gegeven voor zowel de praktische als de emotionele kant die de diagnose als gevolg heeft.

Marloes Verlare (1986) studeert in 2012 af als pedagoge. Zij heeft werkervaring met kinderen die een verlies hebben meegemaakt op lichamelijk vlak door ziekte of letsel. Voor deze kinderen biedt zij ondersteunende begeleiding in het aanpassen op de nieuwe situatie die het verlies van gezondheid met zich mee brengt. Daarnaast heeft zij in het kader van haar studie de minor rouw en verliesbegeleiding gevolgd.

De input voor het handboek zijn deels afkomstig vanuit de literatuur en deels van ervaringsdeskundigen die op persoonlijk en/of professioneel vlak ervaring hebben met diabetes.