

TNO-rapport

R11-031.13566

Jongeren met een chronische ziekte in balans

EU Office

Polarisavenue 151
2132 JJ Hoofddorp
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

www.tno.nl

T +31 88 866 61 00
F +31 88 866 87 95
infodesk@tno.nl

Datum 24 december 2011

Auteur(s) Louk Peters, Nicole van Kesteren, Sarah Stuijtzand, Frank Kupper,
Heleen den Besten

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2012 TNO

Inhoudsopgave

1	Samenvatting	3
2	Achtergrond en onderzoeksvraag	4
3	Methode	5
3.1	Wervingsprocedure.....	5
3.2	Onderzoeksprocedure en datacollectie	5
3.3	Data-analyse.....	7
3.4	Deelnemers	8
4	Resultaten	9
4.1	Resultaten internetvragenlijst: beschrijving onderzoeksgroep	9
4.2	Resultaten focusgroepen.....	10
4.3	Resultaten fotoworkshops	17
4.4	Resultaten theaterworkshop diabetes	17
5	Conclusies en aanbevelingen	20
5.1	Conclusies	20
5.2	Aanbevelingen	22

1 Samenvatting

Voor veel jongeren met een chronische ziekte is het moeilijk om een balans te vinden tussen enerzijds de ziekte en de zelfzorg die deze vereist en anderzijds het leven dat ze willen leiden. Dit onderzoeksproject was echter gericht op de groep jongeren met een chronische ziekte die wél een goede balans hebben gevonden tussen adequate zelfzorg en het hebben van een 'goed leven'. Het project had als doel om inzicht te krijgen in de factoren die zorgen voor een balans tussen goede zelfzorg en 'goed leven'. Aan dit kwalitatieve onderzoek hebben 45 jongeren met diabetes of een spierziekte in de leeftijd van 12 tot 18 jaar deelgenomen. Data zijn verzameld met innovatieve onderzoeksmethoden: online focusgroepen en creatieve foto- en theaterworkshops. De resultaten kwamen grotendeels overeen tussen de beide groepen (diabetes, spierziekte). De jongeren vullen een goed en gelukkig leven vooral in met positieve sociale relaties (fijne familie, goede vrienden en vriendinnen), het doen van leuke dingen en afwezigheid van stress (bv. goede cijfers op school). De jongeren ervaren hun ziekte, ondanks de beperkingen die deze hen oplegt, nauwelijks als een belemmering voor een goed en gelukkig leven. De jongeren zien goede zelfzorg als een voorwaarde voor een goed leven. Ze realiseren zich dat niet goed voor hun ziekte zorgen maakt dat zij zich daarna niet lekker voelen, waardoor ze niet kunnen meedoen aan (of niet kunnen genieten van) leuke dingen. Om een goede balans tussen goede zelfzorg en goed leven te vinden en te behouden noemen de jongeren de volgende dingen: het hebben van een positieve instelling (relativeren, focussen op positieve dingen, accepteren dat je niet altijd kunt meedoen), de zelfzorg die voor de ziekte nodig is inpassen in de dagelijkse activiteiten, voor jezelf opkomen (doorzetten en in jezelf geloven), steun van anderen (zowel praktische als emotionele hulp) en hulpmiddelen die het leven met de ziekte gemakkelijker maken. De ervaringen met de innovatieve onderzoeksmethoden waren positief, zowel bij onderzoekers als bij deelnemers.

2 Achtergrond en onderzoeksvraag

Voor veel jongeren met een chronische ziekte is het moeilijk om een balans te vinden tussen enerzijds de ziekte en de zelfzorg die deze vereist en anderzijds het leven dat ze willen leiden. Veel jongeren met een chronische ziekte hebben moeite om adequate zelfzorg uit te voeren, onder andere omdat ze het moeilijk vinden de zelfzorg in te passen in hun dagelijkse sociale leven. Echter, er zijn ook jongeren die het omgaan met en zorgen voor hun ziekte op een adequate manier in hun dagelijks leven weten te integreren.

In dit onderzoeksproject heeft TNO met subsidie van ZonMw onderzocht hoe jongeren met een chronische ziekte een goede balans vinden tussen goede zelfzorg en het hebben van een 'goed leven'.

Vanuit de positieve psychologie en levenskunstbenadering is onderzocht hoe deze groep jongeren het leven met een chronische ziekte vorm geeft. De positieve psychologie richt zich op het onderzoeken, verklaren en bevorderen van 'geluk', 'levenssatisfactie' en een 'goed leven'. Levenskunst is het vermogen om een bevredigende levensstijl te ontwikkelen en een manier te vinden om inhoud aan het leven te geven die goed aansluit op de eigen behoeften en vermogens.

Het project had tot doel a) inzicht te verkrijgen in de factoren die zorgen voor een balans tussen goede zelfzorg en 'goed leven' bij jongeren met diabetes of met een progressieve spierziekte, en b) te bewerkstelligen dat deze inzichten toegankelijk worden gemaakt voor jongeren met diabetes of een spierziekte.

De specifieke vraagstelling van het project was:

Hoe ontwikkelen jongeren met diabetes of met een progressieve spierziekte een bevredigende levensstijl in de context van de beperkingen die ze ondervinden door hun ziekte?

- Wat is voor hen een 'goed leven'?
- Welke vaardigheden en eigenschappen zetten zij in om dit te bereiken?

Om deze vragen te beantwoorden is een selectieve groep jongeren onderzocht, namelijk jongeren die de balans hebben gevonden tussen goede zelfzorg en een 'goed leven', om juist de onderliggende mechanismen, benodigde eigenschappen en vaardigheden die bijdragen aan het vinden van de balans te ontdekken.

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

De keuze in dit project voor de aandoeningen diabetes en spierziekten was gebaseerd op de aanname dat deze aandoeningen verschillen qua ernst: spierziekten werden als ernstiger beschouwd dan diabetes vanwege een grotere objectieve ziektelast (grotere mate van beperking, minder maatschappelijke ontplooiingskansen, lagere levensverwachting). Er werd aangenomen dat deze aspecten mogelijk invloed kunnen hebben op de mogelijkheden die de jongeren hebben om invulling te geven aan een goed leven.

3 Methode

3.1 Wervingsprocedure

Jongeren met diabetes of een spierziekte die een balans hebben gevonden tussen goede zelfzorg en een 'goed leven' werden hoofdzakelijk geworven voor deelname via behandelcentra en patiëntverenigingen.

De behandelcentra selecteerden jongeren uit hun patiëntenbestand en stuurden TNO-wervingsbrieven aan de jongeren en hun ouders. Selectie vond voor alle jongeren plaats op leeftijd (12-18 jaar). Bij jongeren met diabetes werd ook geselecteerd op bloedglucosewaarde ($HbA1c < 8.5$) en tijd sinds diagnose (minstens 1 jaar). Bij spierziekte werd ook geselecteerd op ernst van de ziekte, waarbij de ziekte qua ernst volgens de behandelaar diende overeen te komen met één van drie categorieën ernst die in overeenstemming met een klankbordgroep van zorgverleners en leden van patiëntenverenigingen waren bepaald: zeer ernstig (vgl. Duchenne en SMA type 2), ernstig (vgl. SMA type 3 en HMSN type 3) en niet heel ernstig (vgl. HMSN type 1 en 2). Exclusiecriteria waren verminderd cognitief vermogen.

De opzet van de werving was verder gericht op zelfselectie door jongeren: in de wervingsbrieven werden jongeren die 'én goed voor hun ziekte zorgen én die vinden dat ze een goed leven hebben' uitgenodigd om zich aan te melden. Vanwege een teleurstellend aantal aanmeldingen vond de werving in tweede instantie ook plaats via telefonisch contact met de jongeren vanuit de behandelcentra, waarbij behandelcentra zelf al een selectie maakten van 'jongeren die het goed doen qua zelfzorg'. Jongeren die toestemming gaven aan de behandelcentra om hun contactgegevens door te geven aan TNO werden vervolgens door een TNO-onderzoeker telefonisch benaderd met meer uitleg over het project.

Jongeren konden zich vervolgens via een internetpagina aanmelden. Ouders dienden een toestemmingformulier te retourneren.

3.2 Onderzoeksprocedure en datacollectie

In het onderzoek zijn op diverse wijzen data verzameld. Bij aanmelding via de internetpagina vulden de jongeren een (kwantitatieve) internetvragenlijst in. Kwalitatieve data werden verzameld middels online focusgroepen, fotoworkshops en theaterworkshops. Deze onderzoeksmethoden worden hieronder kort belicht.

3.2.1 *Internetvragenlijst*

De internetvragenlijst had vooral tot doel om kwantificeerbare informatie te verzamelen over de jongere, zijn/haar ziekte en de manier van omgaan met de ziekte. De vragenlijst maakte het mogelijk na te gaan of de aangemelde jongeren inderdaad voldoende scores op geluk en zelfzorg.

In de internetvragenlijst werd gevraagd naar contactgegevens, demografische gegevens (leeftijd, geslacht, etniciteit, opleiding), geluk, subjectieve en objectieve gezondheid, tijd sinds diagnose, behandelmethod(e)n, frequentie van zelfzorgactiviteiten en diverse aspecten van kwaliteit van leven (vragenlijst SF-12). Bij jongeren met diabetes werd aanvullend gevraagd naar de laatste HbA1c-waarde. Bij jongeren met een spierziekte waren er aanvullende vragen over het

type spierziekte, gebruik van hulpmiddelen, aanpassing van de fysieke omgeving, en over wie de meeste verantwoordelijkheid neemt voor de zelfzorgactiviteiten (de jongere zelf of de ouders).

3.2.2 *Online focusgroep interviews*

De online focusgroepen vonden plaats op een beveiligd internetforum waarvoor jongeren een wachtwoord kregen. De groepen werden ingedeeld naar ziekte (diabetes en spierziekte) en leeftijd (12-14 jaar en 15-18 jaar). In totaal zijn vier focusgroepen gehouden met jongeren met diabetes (2 met 12-14 jarigen en 2 met 15-18 jarigen) en twee focusgroepen met jongeren met een spierziekte (1 met 12-14 jarigen en 1 met 15-18 jarigen).

Elke focusgroep werd gehouden verdeeld in drie sessies op drie middagen in één of twee weken. De jongeren werd gevraagd op deze dagen tegelijkertijd in te loggen gedurende anderhalf uur (doorgaans 16.00-17.30) zodat directe, gezamenlijke interactie mogelijk was. Jongeren die niet op deze tijdstippen konden deelnemen, konden later inloggen en hun reactie posten. Voor elke focusgroep werd eenzelfde interviewprotocol gevolgd, dat voornamelijk bestond uit open vragen en stellingen. Op dag 1 stonden de volgende onderwerpen centraal: impact van de ziekte op het eigen leven, definitie en kwaliteit van zelfzorg, definitie van goed leven. Dag 2 ging over factoren die bijdragen aan geluk en de invloed van de ziekte op geluk. Op dag 3 stond de balans tussen zelfzorg en geluk centraal, evenals factoren die invloed hebben op de balans, en aanbevelingen van de jongeren voor andere jongeren die de ziekte hebben en die niet in balans zijn.

3.2.3 *Fotoworkshop en theaterworkshop*

De fotoworkshops voor diabetes en spierziekte hadden een verschillend format. Voor jongeren met diabetes was de fotoworkshop op locatie en werd deze gecombineerd met de theaterworkshop. In totaal zijn twee workshops op locatie gehouden, één voor de 12-14 jarigen en één voor de 15-18 jarigen. Voor jongeren met een spierziekte werd een online fotoworkshop georganiseerd, nadat uit diverse datum-locatie-inventarisaties was gebleken dat een workshop op locatie geen optie zou zijn vanwege te geringe deelname (op eenzelfde dag en locatie zouden maximaal 2 jongeren kunnen deelnemen). Er is geen theaterworkshop gehouden met jongeren met een spierziekte omdat de theaterwerkvormen niet werkbaar konden worden gemaakt voor internet; de jongeren met een spierziekte kregen daarom een extra foto-opdracht.

Ter voorbereiding van zowel de locatie- als de online fotoworkshop kregen de jongeren de opdracht foto's te maken (van objecten, situaties, personen) waarmee ze lieten zien wat 'geluk' en 'goed voor zichzelf zorgen' voor hen betekent. Jongeren met diabetes namen de digitale foto's mee naar de workshop. Jongeren met een spierziekte stuurden hun digitale foto's naar de onderzoekers en ontvingen vervolgens de prints van alle foto's van hun groep per post. In beide typen fotoworkshop werden de foto's vervolgens besproken. Het maken van de foto's was instrumenteel. De foto's werden gebruikt als ingang om de bijbehorende verhalen van de jongeren over geluk en zelfzorg los te krijgen. Eén voor één kregen de jongeren de gelegenheid om een foto te laten zien. De anderen mochten reageren. Vervolgens stelde de facilitator verdiepende vragen om het verhaal achter de foto te verkennen.

Met de theaterworkshops werden de resultaten van de online focusgroepen verder verdiept en verrijkt. Via de methodiek van het beeldentheater werden concrete situaties onderzocht waarin jongeren de balans tussen zelfzorg en geluk

kwijtraakten. Vervolgens werd met de jongeren gekeken naar hun strategieën om deze balans te hervinden.

De workshops werden begeleid door een theatermaker. Elke workshop startte met een fysieke warming-up om de aandacht van de deelnemers op de fysieke omgeving te richten en hun lichaam te mobiliseren. Vervolgens werd de methodiek van het beeldentheater geïntroduceerd. Spelenderwijs leerden de jongeren met hun lichaam ideeën, gedachten of gevoelens tot uitdrukking te brengen door zichzelf in een bepaalde positie in de ruimte te plaatsen. Daarna werden de jongeren uitgenodigd om beelden te maken van situaties waarin zij uit balans waren geraakt. Deze beelden werden vervolgens gezamenlijk verkend en besproken. Niet alleen door erover te praten, maar vooral door aan de beelden te blijven werken door de configuratie te veranderen of tekst en beweging aan een beeld toe te voegen. Ook werd ten opzichte van elk beeld van disbalans een beeld van de ideale situatie gecreëerd. Vervolgens werd gekeken hoe de ideale situatie bereikt kon worden om meer inzicht te krijgen in de verschillende strategieën die de jongeren hiervoor gebruiken. Hierbij droegen de jongeren zelf oplossingsrichtingen aan. Ook in de theaterworkshop ging het uiteindelijk om de verhalen die de jongeren aan elkaar en de facilitator vertelden om uit te leggen wat ze in bepaalde situaties belangrijk vonden.

Omdat jongeren met spierziekte niet konden deelnemen aan de theaterworkshops kregen zij deze vraag in de vorm van extra foto-opdracht. De jongeren werd gevraagd om te fotograferen wat voor hen werkt om de balans tussen 'geluk' en 'goed voor zichzelf zorgen' terug te vinden wanneer zij deze even kwijtgeraakt zijn.

3.3 Data-analyse

De data van de internetvragenlijst zijn met name gebruikt voor een beschrijving van de deelnemers. Vanwege de kleine aantallen deelnemers zijn geen statistische toetsen uitgevoerd.

De data van de focusgroepen en de foto- en theaterworkshops zijn geanalyseerd middels inhoudsanalyse (Krueger & Casey, 2000; Snape & Spencer, 2003; Westers & Peters, 2004). De bestanden van de online focusgroepen werden geëxporteerd naar Atlas.ti, een softwareprogramma voor analyse van kwalitatieve data. De analyse betrof een cyclisch proces van reflectie, waarneming en analyse. Op basis van het theoretisch kader en resultaten uit de focusgroepen werd een codeerboom samengesteld bestaande uit een lijst kernthema's en subthema's. De individuele bijdragen van de jongeren werden vervolgens gecodeerd met de kernthema's en subthema's uit de codeerboom. De codeerboom werd telkens aangepast en verfijnd na iedere focusgroep. In de analyse werden ook achtergrondgegevens betrokken. Voor zowel de groep diabetes als spierziekte is onderscheid gemaakt naar leeftijd (12-14 jaar versus 15 jaar of ouder). Bij diabetes is ook onderscheid gemaakt naar tijd sinds diagnose (1-5 jaar versus langer dan 5 jaar) en bij spierziekte naar ernst van de ziekte (vanwege het kleine aantal deelnemers zijn de categorieën 'zeer ernstig' en 'ernstig' samengevoegd tot één categorie en in de analyse vergeleken met de categorie 'niet heel ernstig'; in de praktijk kwam deze indeling overeen met rolstoelafhankelijk vs. niet-rolstoelafhankelijk).

De verhalen die de jongeren tijdens de fotoworkshops vertelden, werden met behulp van video-opnames woordelijk getranscribeerd. Vervolgens werden de transcripten geanalyseerd via een open kwalitatieve coderingsprocedure. Aan afzonderlijke fragmenten werden kenmerkende codes toegekend, die vervolgens

werden gegroepeerd en gerangschikt in categorieën. De ontstane lijst werd geïntegreerd met de in de analyse van de focusgroepen gebruikte lijst met kernthema's. Dit iteratief proces van lezen, vergelijken en reflectie bracht uiteindelijk de begrippen tot stand waarmee de onderzoeksvraag kon worden beantwoord. Ook de theaterworkshops zijn volgens deze procedure geanalyseerd. Vanwege de aard van de methodiek is ervoor gekozen om in de rapportage zo dicht mogelijk bij de situatie-beschrijving van de deelnemers te blijven. De methodiek van het beeldentheater richt zich immers specifiek op de context van het verhaal dat door de deelnemers wordt verteld.

3.4 Deelnemers

In totaal hebben zich 33 jongeren met diabetes en 12 jongeren met spierziekte aangemeld voor deelname. Al deze jongeren hebben de internetvragenlijst ingevuld. De meeste jongeren hebben ook daadwerkelijk deelgenomen aan een focusgroep (27 jongeren met diabetes, 10 met spierziekte). Aan de foto- en theaterworkshops op locatie hebben 11 jongeren met diabetes deelgenomen, aan de online fotoworkshop 8 jongeren met spierziekte.

4 Resultaten

4.1 Resultaten internetvragenlijst: beschrijving onderzoeksgroep

Hier wordt een schets gegeven van de deelnemers aan de focusgroepen en de workshops. Daarbij wordt ook ingegaan op opvallende verschillen tussen de groep deelnemers met diabetes versus de groep deelnemers met een spierziekte.

4.1.1 *Achtergrondgegevens*

De 33 deelnemers met diabetes hadden allen diabetes type 1. In de groep jongeren met een spierziekte (12) waren meerdere spierziekten vertegenwoordigd: Ziekte van Duchenne, HMSN type 1 (Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathieën), Congenitale Myopathie, Nemaline Myopathie, Becker Myotonie en FSHD (Faciocapulohumerale Dystrofie). In overleg met de deelnemende artsen werden de spierziekten ingedeeld in de 3 ernstcategorieën: niet heel ernstig (HMSN type 1, Becker Myotonie), ernstig (FSHD en één deelnemer met Congenitale Myopathie) en heel ernstig (Nemaline Myopathie, Ziekte van Duchenne en overige deelnemers met Congenitale Myopathie).

De gemiddelde leeftijd bij deelname aan de focusgroep was 15 jaar. Deelnemers met diabetes waren gemiddeld jonger dan deelnemers met een spierziekte (14,6 versus 16,1 jaar). De verdeling naar geslacht verschilde sterk tussen de groepen: het percentage meisjes was 67% in de groep met diabetes en 30% in de groep met spierziekte. Dit verschil heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat bepaalde spierziekten vooral bij jongens voorkomen (bv. Ziekte van Duchenne) terwijl relatief meer meisjes bereid lijken te zijn tot deelname aan (dit soort) onderzoek. In beide groepen had circa 90% van de deelnemers een Nederlandse achtergrond en de overige 10% hadden een niet-westerse culturele achtergrond. Nagenoeg alle jongeren volgden een opleiding, merendeels voortgezet onderwijs, en in beide groepen waren de opleidingsniveaus vmbo, havo en vwo vertegenwoordigd. In de groep met diabetes zaten daarnaast 2 jongeren op mbo/roc, 1 op hbo/universiteit en 1 was werkzaam.

4.1.2 *Geluk en zelfzorg*

Het gemiddelde rapportcijfer voor geluk lag tussen 7,50 en 8,11 en lag voor 'vandaag' hoger dan voor 'afgelopen maand'. Dit gold voor de beide groepen. Deelnemers met diabetes rapporteerden iets hogere gelukscijfers dan deelnemers met een spierziekte. Het rapportcijfer voor subjectieve gezondheid lag voor beide groepen rond de 7,4. Wat betreft objectieve gezondheid gaven de jongeren in beide groepen aan in de afgelopen maand gemiddeld circa 1 dag school of werk te hebben gemist vanwege ziekte. De tijd sinds diagnose verschilde sterk tussen de groepen. Van de deelnemers met diabetes heeft ongeveer de helft de diagnose langer dan 5 jaar geleden gekregen, en de andere helft tussen 1 en 5 jaar geleden, terwijl negen van de tien deelnemers met een spierziekte de ziekte hebben sinds de geboorte. De gemiddelde zelfgerapporteerde zelfzorgscore, die kwaliteit van zelfzorg meet middels frequentie van de meest belangrijke zelfzorgactiviteiten op een schaal van 1 (nooit) tot 5 (altijd), lag voor beide groepen net iets boven de 4 (=meestal). De aard van de zelfzorgactiviteiten verschilt uiteraard per groep.

4.1.3 *Kwaliteit van leven/functioneren*

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

4.1.4 *Ziektespecifieke variabelen*

Bij de jongeren met diabetes gebruikte 70% een insulinepomp en 30% een spuit en de gemiddelde HbA1c-waarde was circa 7,3 (7,25 door arts gerapporteerd, 7,42 zelf gerapporteerd). Van de jongeren met een spierziekte gebruikte eveneens 70% hulpmiddelen; hierbij gaat het meestal om een rolstoel of beademing. Gemiddeld vonden de jongeren met een spierziekte dat hun omgeving (woning, school) vrij goed is aangepast aan hun ziekte. Wat betreft behandeling volgde 90% van de jongeren met spierziekte fysiotherapie, deed 70% zelf oefeningen en gebruikte 50% medicijnen. Veel jongeren namen zelf de meeste verantwoordelijkheid voor bepaalde zorgaspecten, voor zover deze van toepassing zijn: het volgen van fysiotherapie (100% zelf verantwoordelijk), het dragen van spalken of aangepaste schoenen (75%) en het doen van voorgeschreven oefeningen (71%). Voor andere zorgaspecten namen ouders meestal de verantwoordelijkheid: het nakomen van controles (80% ouders verantwoordelijk) en het tijdig innemen van medicijnen (60%).

4.2 **Resultaten focusgroepen**

4.2.1 *Ervaren last van de ziekte*

Diabetes. De jongeren met diabetes gaven aan dat zij het vervelend vinden dat ze diabetes hebben, maar zeiden ook dat zij er niet zoveel last van hebben. Veel jongeren gaven aan dat ze in de loop van de tijd minder last zijn gaan ervaren doordat ze gewend zijn geraakt aan leven met diabetes. De diabetes wordt niet als een belemmering ervaren, de jongeren zeiden dat ze nog steeds de activiteiten kunnen doen die ze voor de diabetes ook deden zolang zij rekening houden met diabetes. Wel moeten ze activiteiten soms onderbreken of een keer overslaan als de bloedsuikerwaarde niet goed is. Ook stelden enkelen dat ze er meer moeite voor moeten doen, bijvoorbeeld zich inhouden met snoepen of alcohol drinken. De jongeren noemden diverse soorten van last die zij ervaren door hun diabetes. Het gaat hierbij om fysieke last (zich naar voelen bij hypo's of hypers, pijn bij het prikken, wintertenen), last van het niet-aflatende karakter van de diabeteszelfzorg (altijd de diabetesspullen bij zich moeten hebben, altijd rekening ermee houden bij eten en drinken), en sociale last. Sociale last kan verschillende vormen aannemen, zoals niet anders willen zijn dan anderen, zich schamen, anderen niet tot last willen zijn, vragen en onwetendheid en misconcepties van anderen (en het steeds moeten

uitleggen van diabetes aan anderen), of de zichtbaarheid van diabeteszorg of – hulpmiddelen een probleem vinden (zichtbaarheid van pomp, prik- of spuitmomenten of pleisters).

Spierziekte. In tegenstelling tot de verwachting gaven de meeste jongeren met een spierziekte aan slechts enige last te ondervinden ongeacht de beperkingen die gepaard gaan met de spierziekte. De meeste jongeren zijn (erg) beperkt bij het uitvoeren van activiteiten. Jongeren met een niet heel ernstige spierziekte rapporteerden last bij traplopen, afhankelijk zijn van anderen voor vervoer, niet mee kunnen winkelen met vriendinnen en vallen. Jongeren met een (heel) ernstige spierziekte kunnen niet meer lopen, zijn rolstoelgebonden en zijn daardoor afhankelijk van anderen om ergens naar toe te kunnen. Toch lijken de meeste jongeren niet veel last te hebben van deze mobiliteitsbeperkingen. Vrijwel alle jongeren gaven aan dat ze de beperking hebben geaccepteerd en dat ze zich focussen op wat ze nog wel kunnen. Ook draagt een aangepaste omgeving bij aan het verminderen van de last die jongeren van deze beperking ervaren. Wat betreft fysieke last ervoeren de meeste jongeren geen pijn, wel vermoeidheid. Vrijwel alle jongeren met een spierziekte rapporteerden last van onbegrip bij anderen: zij voelen zich soms betutteld, worden zielig gevonden of uitgescholden. Enkele rolstoelgebonden jongens zeiden dat mensen soms denken dat zij een verstandelijke beperking hebben en hen als kind behandelen. De jongeren aan wie niet te zien is dat zij een spierziekte hebben, gaven aan onbegrip te ervaren of zich genoodzaakt te voelen uitleg te geven als anderen opmerken dat zij bijvoorbeeld langzaam lopen of moeilijk wegfietsen bij een stoplicht. Ook wat betreft dit soort sociale last verlicht aanpassing van de omgeving (met name de keuze voor een speciale school) de last die jongeren ervaren: leven met een beperking is normaal in een omgeving waar bijna iedereen een lichamelijke beperking heeft.

4.2.2 *Goede zelfzorg*

Diabetes. Goede zelfzorg houdt volgens de jongeren in: zich goed houden aan het schema; regelmatig prikken, spuiten of bolussen (toedienen van extra insuline met een insulinepomp); goed eten; op tijd de naald vervangen (bij de pomp); en de insulinetoediening afstemmen op het activiteitenpatroon. De oudere leeftijdsgroep noemde ook: opletten met alcohol; letten op de voeten en ogen; organisatorische zaken (bijvullen priktassen en insulinepomp; prik- en spuitpullen bestellen); en de driemaandelijke controles in het ziekenhuis nakomen.

Alle jongeren waardeerden hun eigen zelfzorg met rapportcijfers van 7 tot 10. Ze keken kritisch naar zichzelf en noemden ook kritiek- of verbeterpunten, zoals vergeten regelmatig te prikken. Jongeren die langer dan 5 jaar gediagnosticeerd zijn, gaven aan dat het een leerproces is: het duurt een tijdje om te leren hoe je lichaam reageert op insuline, beweging en alcohol.

Spierziekte. Gevraagd naar wat goede zelfzorg inhoudt, noemden de jongeren zaken als: fysiotherapie volgen, dagelijks de knieën buigen om vocht af te voeren, op je gewicht letten, veel rusten of balans aanbrengen tussen activiteit en rust. Sommige jongeren noemden ook mentale aspecten, zoals 'rekening met jezelf houden' of 'in jezelf geloven'. De jongeren vonden dat ze goed voor hun spierziekte zorgen en gaven zichzelf hiervoor rapportcijfers tussen 7 en 8. Ze keken kritisch naar zichzelf en noemden ook verbeterpunten, zoals eerder gaan slapen.

4.2.3 *Goed leven*

Diabetes. De meeste jongeren ervoeren geen verschil tussen de begrippen 'goed leven' en 'geluk'. Degenen die wel enig verschil zagen, beschouwden geluk meer als een ideale situatie en goed leven meer als een gewone situatie. Als ingrediënten voor een goed of gelukkig leven noemden de jongeren: een positief gezinsleven (een familie met wie je het gezellig hebt en bij wie je terecht kunt), vrienden met wie je ervaringen en verhalen kunt delen, sociale contacten, het leuk hebben op school, goede cijfers halen op school, leuke dingen doen en genieten van je vrije tijd, contact met huisdieren, sporten, en een goede gezondheid. Een enkeling gaf aan dat een ideaal leven een leven zonder diabetes zou zijn, anderen stelden dat hun geluksgevoel niet zozeer afhangt van hun diabetes, in ieder geval zolang de bloedsuikerwaarden goed zijn: als de waarden slecht zijn, voel je je ook slechter. Sommige jongeren gaven aan wel eens minder gelukkig te zijn door diabetes, bijvoorbeeld wanneer ze even niet mee kunnen doen met de rest of jaarlijks op de dag dat ze de diagnose diabetes kregen.

Spierziekte. Ook de jongeren met een spierziekte zagen niet of nauwelijks verschil tussen goed leven en geluk, en zij noemden grotendeels ook vergelijkbare ingrediënten als de jongeren met diabetes: leuke dingen doen en plezier maken, goede vrienden en familie die je ondersteunen en begrijpen, benodigde voorzieningen, gezond zijn, leven zonder zorgen of narigheid. Veel jongeren met een spierziekte gaven aan dat hun spierziekte geen invloed heeft op hun geluk, ook al zouden ze liever geen spierziekte hebben. Een jongen wiens mening door anderen werd gedeeld, stelde dat hij wel andere dingen zou hebben gedaan als hij geen spierziekte zou hebben gehad, maar dat hij niet weet of hij dan ook gelukkiger zou zijn.

4.2.4 *Factoren die bijdragen aan goede zelfzorg, goed leven of de balans daartussen*

In de focusgroepen is apart ingegaan op factoren die bijdragen aan goede zelfzorg, aan geluk en aan de balans daartussen. Deze factoren waren nauw met elkaar verweven en werden door de deelnemers niet als afzonderlijke en onafhankelijke elementen gezien. Zo beschouwden de meeste jongeren met diabetes goede zelfzorg als een noodzakelijke voorwaarde voor goed leven, aangezien zij zich beter voelen als hun bloedsuikerwaarden in orde zijn. Omgekeerd konden jongeren uit aspecten van een goed leven (zoals het doen van 'leuke dingen') kracht en motivatie putten om goed voor zichzelf te zorgen. Ook draagt hulp of steun van anderen bij zelfzorgactiviteiten bij aan zowel zelfzorg als goed leven. Vanwege deze overlap is er geen strak of eenduidig onderscheid aan te houden tussen factoren die bijdragen aan balans, zelfzorg of goed leven. Wel is in de uitleg van de factoren soms de nadruk gelegd bij één van deze aspecten.

Diabetes. Diverse interne (persoonsgebonden) en externe (omgeving) factoren dragen bij aan goede zelfzorg, goed leven en/of de balans daartussen.

Interne factoren

- Balans tussen goed zorgen en leuke dingen. De jongeren gaven aan dat het voor hen belangrijk is dat ze de (leuke) dingen kunnen blijven doen die ze eerst ook deden. Ze zagen daarbij in dat ze goed voor hun diabetes moeten zorgen en er niet laconiek mee moeten omgaan, maar stelden dat het ook niet goed is om de hele tijd met diabetes bezig te zijn ('diabetes niet de baas laten

spelen'). Het gaat om het vinden van een balans, waarbij het leven zoveel mogelijk doorgaat samen met de zorg voor diabetes.

- **Positieve houding.** De jongeren hadden een houding die gekenmerkt wordt door acceptatie van de ziekte, positief denken en relativiseren. De jongeren hebben de diabetes geaccepteerd als iets 'dat er nu eenmaal bij hoort' en waar ze rekening mee moeten houden. Onderdeel van de acceptatie is dat ze accepteren dat ze de 'leuke dingen' soms moeten onderbreken voor zelfzorgactiviteiten of dat ze niet altijd kunnen meedoen. De jongeren richten zich vooral op positieve zaken en zien/zoeken de positieve kant van zaken, waarbij relativiseren een grote rol speelt. Ze gaven aan dat ze diabetes niet als een obstakel of belemmering zien en focusten vooral op dat ze alles nog kunnen doen. Het relativiseren doen de jongeren bijvoorbeeld door de diabetes te vergelijken met ergere aandoeningen of met hoe het vroeger was om met diabetes te leven of door te bedenken dat het slechts 5 minuten tijd kost om een bepaalde zelfzorghandeling te verrichten ('wat is 5 minuten nu op een hele dag?!').
- **Intrinsieke motivatie:** bij goede waarden voel je je beter. Als goede zelfzorg leidt tot goede waarden, en daardoor tot een prettiger fysiek gevoel, is dat intrinsiek motiverend voor goede zelfzorg. 'Het motiveert als je merkt dat het goed gaat'. Aan de andere kant: als de waarden slecht zijn ondanks dat de jongeren hun best doen voor goede zelfzorg, ervaren de jongeren dat als demotiverend.
- **Leerproces.** De jongeren gaven aan dat het een tijd duurt voordat je erachter komt hoe je lichaam reageert onder diverse omstandigheden, zoals bij sporten, winkelen, en ook alcohol drinken. Door te leren van ervaringen en fouten, en bijvoorbeeld ook door een schema van hun waarden bij te houden, hebben zij geleerd de zelfzorghandelingen af te stemmen op de activiteiten die ze in hun dagelijks leven willen uitvoeren: welke zelfzorghandelingen zijn op welke momenten nodig om mijn waarden onder controle te houden en me goed te voelen, zodat ik zoveel mogelijk kan doen wat ik wil doen? Dit leerproces doet zich elke keer weer voor als een verandering optreedt in de zelfzorg (bv. van spuit naar pomp) of in de activiteiten (bv. beginnen met alcohol drinken). Daarbij moet de jongere de zelfzorg zien in te passen in een sociale omgeving. Om goed voor de diabetes te kunnen zorgen moet de jongere de tijd en ruimte kunnen nemen, hetgeen vaak betekent dat ze dit doen in bijzijn van anderen, aan anderen moeten aangeven of (nieuwe) afspraken moeten maken (bv. docenten op school, vriendinnen of de hockeycoach).
- **Ervaring in zelfzorg.** Naast het hierboven genoemde leerproces, dat een actieve rol van de jongere vergt in het uitzoeken hoe het lichaam reageert, krijgen de jongeren steeds meer ervaring in zelfzorgaspecten, hetgeen het leven gemakkelijker maakt. Zo gaven sommige jongeren aan dat zij nu op gevoel goed kunnen inschatten hoeveel koolhydraten bepaalde soorten voeding bevatten.
- **Discipline, verantwoordelijkheidsgevoel, moed en doorzettingsvermogen.** Het vergt discipline en verantwoordelijkheidsgevoel om steeds de benodigde zelfzorghandelingen op de juiste momenten te verrichten; sommige jongeren spraken over 'soms moet je de knop omzetten en gewoon maar doen'. Het gaat onder andere om discipline bij het prikken, spuiten, naaldje verwisselen, altijd nadenken voordat zij iets eten, maar ook om maathouden bij bijvoorbeeld snoepen of alcohol drinken. De meeste jongeren zeiden dat het zorgen voor hun diabetes een gewoonte is geworden. Het vergt soms ook moed en

doorzettingsvermogen om de handelingen te verrichten. Zo gaven enkele jongeren aan dat zij eerst niet zelf durfden te prikken en dat zij zich daar overheen hebben moeten zetten.

- Jezelf motiveren tot zelfzorg. Sommige jongeren gaven aan dat zij zichzelf motiveren tot zelfzorg vanuit hun wens om complicaties in de toekomst te vermijden, hun gezondheid erg belangrijk te vinden of door zichzelf complimentjes te geven.
- Jezelf zijn, eigenwijs zijn, voor jezelf opkomen. Deze factoren hebben te maken met zelfvertrouwen, met 'doen wat bij je past en (aangeven) wat je nodig hebt'. Ze werden door de jongeren genoemd zowel in relatie tot hun diabetes als in het algemeen. Enkele jongeren zeiden dat diabetes een onderdeel van hen is; jezelf zijn betekent voor sommigen dat ze in bijzijn van anderen voor hun diabetes zorgen. Voor anderen voelt het beter om zich even af te sonderen om voor hun diabetes te zorgen. Eigenwijs zijn slaat vooral op het vinden van hun eigen manier om met dingen om te gaan. De jongeren noemden voor jezelf opkomen vooral in de context van omgaan met starende en pestende anderen. Het houdt dan vooral in dat ze 'er iets van zeggen'. Ook het nemen van de ruimte om voor de diabetes te zorgen voelt voor hen soms als voor jezelf opkomen.
- Sociaal zijn. Voor het hebben van een goed leven vinden de jongeren het belangrijk goede contacten met anderen te hebben, thuis, met vrienden en op school. Het helpt dan om 'sociaal te zijn': openstaan voor anderen, meeleven en aardig zijn.

Externe factoren

- Steun van familie en vrienden. De jongeren ervaren veel steun van hun ouders en vrienden. Bij hun ouders kunnen de jongeren terecht als ze het even niet zien zitten. De ouders bieden steun in de vorm van praten, aandacht geven, afleiding bieden, complimentjes, opletten hoe het met de jongere gaat, herinneren aan zelfzorg en bij de jongere groep ook praktische hulp (bv. benodigde hoeveelheid insuline uitrekenen, overzicht van waarden maken). Ook vrienden staan de jongeren bij, bijvoorbeeld door te letten op hoe het met hen gaat, maar vooral door afleiding en plezier te bieden. Sommige ouders en vrienden belonen de jongeren (bv. mee uit eten nemen bij goede waarden). Bijna alle jongeren zeiden dat ze de hulp van ouders en vrienden waarderen tot een bepaalde hoogte: als zij hen te vaak herinneren aan diabeteszorg of zich ermee bemoeien, ervaren de jongeren dat als irritant.
- Steun van behandelaars. Bij een aantal jongeren hebben behandelaars (artsen en verpleegkundigen) een belangrijke rol gespeeld bij het inpassen van de diabetes in het leven van de jongere. Enkele jongeren stelden dat ze hun arts en verpleegkundige kunnen bellen of mailen. De jongeren waarderen het als de arts of verpleegkundige hen een compliment maakt.
- Begripvolle anderen. Meerdere jongeren zeiden dat ze begripvolle leraren of sporttrainers hebben, die hen de ruimte geven om 'te doen wat ze moeten doen' voor hun diabetes.
- Hulpmiddelen. Enkele jongeren wezen erop dat hulpmiddelen zoals de diabetespomp of de sensor het voor hen makkelijker maken om goed voor hun diabetes te zorgen, maar anderen zeiden dat ze door de pomp juist eerder uitstellen of overslaan.

Spierziekte. Ook jongeren met een spierziekte noemden zowel interne als externe factoren die bijdragen aan goede zelfzorg, goed leven of de balans daartussen. Veel factoren zijn vergelijkbaar met de factoren die door jongeren met diabetes werden genoemd.

Interne factoren

- **Positieve houding.** De jongeren hebben een houding die gekenmerkt wordt door acceptatie van de ziekte, positief denken en relativiseren. Ze accepteren dat ze de ziekte hebben, dat die niet meer weggaat en dat ze veel dingen niet meer kunnen doen, al is dat soms erg moeilijk. De jongeren focussen op positieve zaken, op wat ze nog wel kunnen doen en genieten daarvan. Bijvoorbeeld, als je moeite hebt met lopen en een rolstoel krijgt: blij zijn dat de rolstoel je meer vrijheid geeft omdat je dan meer uitgerust bent, grotere afstanden kunt afleggen en meer dingen kunt doen. Enkele jongeren stelden dat zij blij zijn dat ze geestelijk in orde zijn.
- **Weerbaarheid: geloven in jezelf, voor jezelf opkomen, tegen een stootje kunnen en doorzettingsvermogen.** Deze factor lijkt ook verband te houden met de hierboven genoemde positieve instelling. Tegen een stootje kunnen en doorzettingsvermogen werden door de jongeren vooral ook genoemd in verband met de omgang met 'gewone' mensen die soms raar reageren of schelden. De jongeren zeiden zulke reacties te negeren of voor zichzelf op te komen door er iets van te zeggen. Een jongen gaf aan dat 'gewone' mensen vaak even moeten wennen, en dat je je daardoor niet moet laten weerhouden van contact zoeken met mensen.
- **Balans aanbrengen tussen activiteit en rust, goed plannen en organiseren.** Als de jongeren teveel activiteiten doen, hebben ze de volgende dag meer last van hun spierziekte doordat ze vermoeid zijn. Het is voor hen dan ook belangrijk de activiteiten goed te plannen en te doseren, naar hun lichaam te luisteren en te accepteren dat ze soms niet kunnen meedoen. Daarbij gaven ze aan zich te realiseren dat ze zich niet altijd hoeven aan te passen aan de rest.

Externe factoren

- **Steun van ouders en vrienden.** De jongeren ervaren veel steun van hun ouders, familie en vrienden, zowel mentaal als praktisch. Voorbeelden van mentale steun zijn het waarderen van de levenshouding van de jongere, complimentjes geven of voor hen opkomen als anderen naar doen. Praktische hulp is bijvoorbeeld het vervoeren van de jongere. Ouders helpen daarnaast in praktische zin door behandelafspraken te maken en door bijvoorbeeld op te merken dat slijm moet worden weggezogen.
- **Steun van anderen.** Ook van behandelaars en docenten ervaren veel jongeren steun. Deze steun is soms in de vorm van complimentjes, maar is vaak ook praktisch van aard, zoals meedenken of met suggesties komen voor situaties (bv. speciale schoenen, taxivervoer in de winter, tweede set boeken bestellen zodat de jongeren niet hoeft te slepen). De jongeren gaven aan het wel belangrijk te vinden dat de keuze aan hen zelf wordt gelaten.
- **Hulpmiddelen en goede organisatie van de hulp.** De jongeren gaven aan dat hulpmiddelen het leven voor hen gemakkelijker maken, zoals een rolstoel, traplift, aangepast vervoer, aangepaste schoenen of een speciale matras. Echter, als bepaalde hulp slecht georganiseerd is (bv. de taxi komt niet op de afgesproken tijd), levert dat stress op bij de jongeren.

4.2.5 *Factoren die goede zelfzorg, goed leven of de balans daartussen belemmeren.*

Diabetes

Belemmerend voor goede zelfzorg

- Vergeten om zelfzorgactiviteiten te verrichten of om –spullen mee te nemen. De jongeren vergeten soms om zelfzorgactiviteiten uit te voeren, zoals glucose prikken. Ook vergeten zij soms hun prikspullen mee te nemen.
- Zelfzorg negeren. Soms negeren de jongeren de zelfzorg, met name als zij geen zin hebben, uitstellen omdat zij bijvoorbeeld net met iets leuks bezig zijn, of als zij de zelfzorg niet in een bepaalde situatie willen uitvoeren (bv. niet in bijzijn van anderen, niet op school willen prikken/spuiten).
- Slechte waarden ondanks goede zelfzorg. De jongeren gaven aan dat zij gedemotiveerd kunnen raken als zij wel hun best doen tot goede zelfzorg maar de waarden desondanks slecht zijn.

Belemmerend voor goed leven

- Negatieve sociale situaties. Het gaat hier bijvoorbeeld om ruzie, alleen voelen, zich buitengesloten voelen.
- School/opleiding die niet goed gaat. De jongeren voelen zich niet prettig als het met hun school of opleiding niet goed gaat, bijvoorbeeld als zij slechte cijfers halen. Net zoals bij zelfzorg, ervaren zij het als demotiverend als zij slechte cijfers behalen ondanks hun inspanning.

Spierziekte

Belemmerend voor goede zelfzorg

- Over je grenzen heengaan. De jongeren gaven aan dat zij soms over hun grenzen gaan en bijvoorbeeld teveel activiteiten willen uitvoeren, hetgeen zij later merken in de vorm van vermoeidheid. Dit kan voortkomen uit een verkeerde inschatting, maar het kan ook doelbewust zijn doordat zij bepaalde sociale activiteiten niet willen missen.
- Zelfzorg negeren. De jongeren gaven aan dat zij niet altijd op het juiste moment de benodigde dingen doen. Dit heeft vooral te maken met uitstelgedrag en geen zin hebben.

Belemmerend voor goed leven

Ongewenste reacties van anderen. De manier waarop anderen (met name buitenstaanders) omgaan met hun beperking heeft invloed op het geluksgevoel van de jongeren. De jongeren ervaren het als zeer onprettig als anderen hen behandelen als kinderen, doen alsof ze iets niet kunnen, onnodig bezorgd doen of hen als zielig tegemoet treden.

4.2.6 *Aanbevelingen van de jongeren voor jongeren die niet in balans zijn*

Diabetes. Gevraagd naar welke adviezen de jongeren hebben voor jongeren die niet in balans zijn, opperden zij dat het goed zou zijn om te praten met lot- en leeftijdgenoten en ervaringen en verhalen te delen. Algemene adviezen die ze zouden geven, zijn: leuke dingen blijven doen, afleiding zoeken, proberen van de zelfzorghandelingen een automatisme te maken en deze niet zozeer zien als een plicht maar als een routine. Specifieke adviezen zouden volgens hen afhangen van de specifieke situatie. De jongeren denken dat een forum een geschikt medium zou kunnen zijn.

Spierziekte. De jongeren opperden de volgende adviezen: positief blijven, naar je lichaam luisteren, voor jezelf opkomen, je niet schamen, hulp vragen als dat nodig is, aan je gezondheid denken en zelfstandigheid. Een chatroom, website of bijeenkomst voor jongeren met een spierziekte werd als een geschikt medium gezien. 'De jongeren kunnen dan van elkaar leren zonder veel te hoeven uitleggen. Door met elkaar te praten kunnen ze leren relativeren en positief denken.'

4.3 Resultaten fotoworkshops

De onderzoeksvragen van de fotoworkshops waren dezelfde als die van de focusgroepen. Het verschil was dat nu zelfgemaakte foto's als ingang werden gebruikt voor het onderlinge gesprek over zelfzorg en goed leven. De fotoworkshops hebben vergelijkbare resultaten opgeleverd als de focusgroepen en vormden zodoende een bevestiging en validering van de resultaten van de focusgroepen. Wel kwam in de fotoworkshops het nut van bewegen voor zowel goede zelfzorg als goed leven sterker naar voren dan in de focusgroepen; dit gold voor zowel diabetes als spierziekte.

4.4 Resultaten theaterworkshop diabetes

In de theaterworkshops werd ingezoomd op specifieke situaties die te maken hebben met de balans tussen geluk en zelfzorg. Eerst werd verkend in wat voor situaties de jongeren met diabetes uit balans raken. Vervolgens werd onderzocht wat de jongeren doen om de balans tussen geluk en zelfzorg weer te hervinden.

Wanneer raken de jongeren uit balans?

Grofweg zijn er drie categorieën van situaties waarin de jongeren ervaren dat ze de balans tussen 'zelfzorg' en 'geluk' kwijt raken. Dit zijn:

1. Hypoglycaemie of hyperglycaemie tijdens sociale activiteiten
2. Hypoglycaemie of hyperglycaemie doordat de zelfzorg in gebreke blijft
3. Aanhoudende vragen van anderen

De meeste deelnemers herkenden alle drie de categorieën uit hun eigen leven.

Ad 1. Hypo of hyper tijdens sociale activiteiten

Deze situaties hebben meestal betrekking op activiteiten die de jongeren samen met anderen uitvoeren, zoals winkelen, sporten, feestjes en bioscoopbezoek. Hypoglycaemie ontstaat meestal als de jongeren eigenlijk meer hadden moeten eten of drinken en daar te laat achter komen omdat ze hun bloedglucose niet voldoende meten. De redenen waarom de jongeren niet voldoende meten, verschillen per persoon maar hebben doorgaans te maken met laksheid, uitstelgedrag of vergeetachtigheid. In de workshops werden voorbeelden van al deze redenen genoemd.

Ad 2. Hypo of hyper doordat zelfzorg in gebreke blijft

Deze momenten hebben veelal te maken met het verkeerd inschatten van een bepaalde situatie, waardoor de gekozen behandeling niet toereikend is. Dit kan soms tot extreme gevolgen leiden, zoals een ziekenhuisopname. Het kan voortkomen uit een gebrek aan kennis of ervaring met diabetes (bv. hoe insuline

reageert bij griep), vergeetachtigheid, of uit een zekere laksheid zoals uitstelgedrag. In de workshops werden voorbeelden van al deze mogelijkheden genoemd.

Ad 3. Vragen van anderen

De laatste categorie situaties waarin jongeren de balans tussen goede zelfzorg en geluk kwijt raken, heeft te maken met de vragen die veel jongeren over hun diabetes krijgen van klasgenoten, vrienden of vreemden. Vragen worden meestal gesteld uit nieuwsgierigheid, onbekendheid of betrokkenheid. Voor een aantal van de jongeren kan het echter ook voelen alsof ze hun ziekte steeds opnieuw moeten uitleggen of zich in het openbaar moeten verantwoorden. Soms worden deze vragen daardoor teveel. Dit kan er voor zorgen dat jongeren zich vervelend voelen. Het kan ook leiden tot het nalaten van zorg om reacties van anderen te vermijden.

Wat doen de jongeren om geluk, goede zelfzorg dan wel de balans hiertussen te hervinden?

In de workshop werd deze vraag uitgewerkt met betrekking tot diverse situaties. De jongeren kozen zelf aan welke situaties ze verder wilden werken. Er werd met name gekozen voor situaties uit de eerste categorie. Vanuit de door de jongeren gecreëerde beelden van disbalans werd verder gewerkt om het spanningsveld dat de jongeren ervaren (bv. tussen meedoen en zelfzorg) nader te exploreren en van daaruit te werken naar mogelijke oplossingen in de vorm van concrete acties. Hieronder wordt een aantal situaties in detail beschreven.

Situatie 1

Tijdens het winkelen met vriendinnen krijgt een meisje een hypo. Haar vriendinnen gaan opgewekt door met het bekijken en passen van kleding, terwijl zij afgewend op een krukje zit en haar bloedsuikerspiegel meet. Dit was het beeld van disbalans dat één van de deelnemers maakte. Een hypo overkwam haar en andere deelnemers regelmatig in dit soort situaties. Ze gaf aan een spanningsveld te ervaren tussen contrasterende behoeften: voor de diabetes zorgen maar tegelijkertijd ook meedoen met je vriendinnen, niet opvallen en je vriendinnen niet tot last zijn. Het leverde deze deelnemer een intern dilemma op: ze zou het prettig vinden als haar vriendinnen haar zouden steunen, maar wil niet dat dit op een opvallende manier gebeurt waardoor zij 'de pretverpester' zou zijn. De groep deelnemers onderzocht vervolgens de mogelijke strategieën om geluk en zelfzorg in deze situatie te combineren. Meedoen met vriendinnen en later voor je diabetes zorgen was voor de jongeren geen optie. Dat zou niet goed zijn voor de diabetes en uiteindelijk dus ook niet voor jezelf. Hoe kon de situatie dan wel worden verbeterd? Tijdens het werken met het beeld besefte de hoofdpersoon van dit beeld zich gaandeweg dat 'het best normaal is om er even iemand bij te roepen'. Als je anderen op de hoogte brengt, kunnen ze je steunen en rekening met je houden als er iets aan de hand is. Voor de hoofdpersoon zou één van de vriendinnen erbij roepen voldoende zijn. Zo verstoort ze het winkelen niet, terwijl ze toch steun krijgt. Ook zou je van tevoren met een vriendin kunnen afspreken dat ze je steunt tijdens zulke momenten.

Situatie 2

Tijdens een schoolreisje naar Antwerpen krijgt een meisje een hypo. Haar klasgenoten staan te wachten om verder te lopen. Zij voelt zich niet lekker en moet eerst wat eten. Van een vriendin krijgt ze iets aangeboden. Dit was het verhaal van één van de deelnemers. Ze kwam vaker in dit soort situaties terecht. Ook anderen

herkennen haar beeld van disbalans uit hun eigen leven. Volgens de jongeren horen deze situaties er bij als je diabetes hebt. De groep verkende gezamenlijk welke oplossingen er in deze situatie mogelijk waren om de balans te hervinden. Opvallend was dat de meeste oplossingen vrij 'technisch' van aard waren en er direct op gericht waren de bloedsuikerspiegel te herstellen, bijvoorbeeld door iets te eten en eventueel te wachten totdat je doorloopt; of je pomp bij te stellen zodat je glucoseniveau niet meteen weer daalt. De situatie zou ook voorkomen kunnen worden door je goed voor te bereiden (genoeg eten en drinken meenemen) en mogelijk je activiteiten op een dag zo te plannen en te organiseren dat je voldoende mogelijkheden hebt om bij te sturen.

Een jongere deelnemer suggereerde de ouders te bellen om te overleggen. Voor de oudere deelnemers was dit geen optie. Voor hen was zelfredzaamheid een belangrijke waarde. Ze wilden zelf verantwoordelijkheid nemen voor de zorg voor hun diabetes.

Situatie 3

Je hebt je spuitsetje vergeten mee te nemen naar school. Als je daar achter komt, moet je weer terug naar huis. Deze situatie werd breed herkend. Iedereen vergeet wel eens wat, aldus een andere deelnemer. Voor de jongeren is het belangrijk om zich goed voor te bereiden, bijvoorbeeld door te zorgen voor reservespullen op school of de schooltas de avond tevoren al in te pakken. Op die manier kan je dit soort situaties voorkomen. De groep is het er over eens dat je meteen terug zou moeten om je spuitsetje te halen, mocht het toch gebeuren. Voor de meeste jongeren is dit geen groot probleem omdat ze dicht bij huis naar school gaan.

Situatie 4

Een meisje zit op bed met haar glucosemeter in haar hand. Naast haar kijkt een vriendin toe. Ze wil met de vriendin naar de bioscoop maar heeft een hoge bloedsuikerwaarde. Er zijn twee mogelijkheden: of ze heeft niet genoeg gebolust of haar setje zit niet goed. Moet ze nu thuisblijven om te kijken of het aan het setje ligt of toch naar die film die ze zo graag wil zien? Deze situatie werd door één van de deelnemers in een beeld neergezet. Gezamenlijk verkenden de deelnemers wat je in een dergelijke situatie kan doen om de balans tussen geluk en zelfzorg te hervinden. Door tekst en beweging aan het beeld toe te voegen, probeerden de jongeren verschillende oplossingsrichtingen uit. Ten eerste vonden ze het belangrijk om eerlijk en open te zijn tegenover de vriendin over het dilemma. Een echte vriendin zou dat begrijpen. Of je zou een alternatief kunnen voorstellen, bijvoorbeeld thuis een film kijken. Voor de hoofdpersoon was het belangrijkste in deze situatie echter de weerstand in haar zelf. Ze had het meeste last van het innerlijke dilemma: doen waar je zin in hebt of de verstandige keuze maken. Hoe ga je om met die weerstand in jezelf? Door vanuit het beeld verder te spelen, liet de groep verschillende strategieën zien: jezelf overtuigen, accepteren dat je soms niet kunt doen wat je graag zou willen en trots zijn op de keuzes die je zo maakt.

5 Conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek is uitgevoerd met een selectieve groep jongeren met diabetes of een spierziekte die goed voor hun ziekte zorgen en die vinden dat ze een goed leven hebben, met als doel factoren te identificeren die bijdragen aan een goede balans tussen zelfzorg en goed leven.

De specifieke vraagstelling van het project was:

Hoe ontwikkelen jongeren met diabetes of met een progressieve spierziekte een bevredigende levensstijl in de context van de beperkingen die ze ondervinden door hun ziekte?

- Wat is voor hen een 'goed leven'?
- Welke vaardigheden en eigenschappen zetten zij in om dit te bereiken?

5.1 Conclusies

Met betrekking tot deze onderzoeksvragen kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

'Geluk' en een 'goed leven' zijn volgens de deelnemers sterk met elkaar verbonden. De definitie van een 'goed leven' is het leiden van een actief en sociaal leven en 'leuke dingen doen'. De invulling van wat een goed leven inhoudt komt overeen tussen de groepen. Het speelt zich vooral af in het hier en nu en heeft te maken met positieve sociale relaties, leuke dingen doen en de afwezigheid van stress (bv. goede cijfers op school).

Over het algemeen zien deze jongeren hun ziekte en de zelfzorg niet als een belemmering voor het hebben van een goed leven. Ondanks dat de jongeren diverse vormen van last van hun ziekte ervaren, gaan ze er niet onder gebukt en vinden ze dat ze een goed leven leiden. De jongeren met een spierziekte ervaren beduidend meer beperkingen wat betreft fysiek functioneren dan de jongeren met diabetes, maar ze rapporteren een nagenoeg vergelijkbare mate van geluk. De jongeren zien zelfzorg als noodzakelijk en als een voorwaarde voor geluk/goed leven. Jongeren met diabetes spraken over goede zelfzorg meer vanuit instrumentele medisch gerichte handelingen waarbij ze de ziekte controleren, terwijl de jongeren met een spierziekte meer spraken over mentale en affectieve processen als het ging over zelfzorg. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de aard van de zelfzorg, die bij diabetes meer 'technisch' is.

De factoren die bijdragen aan goede zelfzorg, goed leven of de balans daartussen, komen in grote mate overeen tussen de groepen.

De meest in het oog springende factor in beide groepen is dat de jongeren een positieve instelling hebben. Strategieën die bij deze positieve instelling horen, zijn relativeren, focussen op positieve aspecten (bijvoorbeeld op activiteiten die zij nog wél kunnen uitvoeren) en zoveel mogelijk meedoen maar daarbij accepteren dat zij soms niet (aan alles) kunnen meedoen. Wat betreft dit laatste realiseren de jongeren in beide groepen zich dat niet goed voor hun ziekte zorgen (bv. over hun grenzen heengaan, de zelfzorg veronachtzamen) met zich meebrengt dat ze zich daarna niet lekker voelen.

De jongeren stemmen het omgaan met de ziekte af op hun dagelijkse activiteiten. Dit is de resultante van een leerproces, waarin de jongeren steeds beter de

signalen van het eigen lichaam hebben leren onderkennen (leren wat je wel en niet aankunt, leren hoe je lichaam reageert op insuline in diverse omstandigheden). Bij het inpassen van de zelfzorg in het dagelijks leven spelen ook plannings- en organisatorische vaardigheden een rol, alsmede sociale vaardigheden.

De jongeren beschrijven zichzelf als iemand die zichzelf is, die in zichzelf gelooft, doorzettingsvermogen heeft en die voor zichzelf opkomt. Het opkomen voor jezelf en doorzetten is duidelijker bij de jongeren met een spierziekte. Wat betreft het 'jezelf zijn' is de ziekte wel een onderdeel van de eigen identiteit maar ook niet meer dan een onderdeel: ik heb dan wel iets anders, maar ik ben niet anders. Bij het 'jezelf zijn' hoort ook dat de jongere een eigen weg vindt om met de ziekte om te gaan. Dit is duidelijker bij de jongeren met diabetes, waar er tussen de jongeren bijvoorbeeld grote verschillen zijn in de mate waarin zij naar anderen toe open zijn over de diabetes (bv. wel of niet prikken in het bijzijn van anderen).

De jongeren hebben positieve relaties met familie en vrienden en ervaren veel steun vanuit deze personen. Het gaat daarbij zowel om praktische hulp en om sociale steun. Praktische hulp van ouders neemt bij de jongeren met diabetes af met de leeftijd, aangezien de jongeren gaandeweg zelf meer verantwoordelijkheid nemen voor de zelfzorg vanuit een wens tot zelfstandigheid. Bij de jongeren met een spierziekte lijkt dit ook het geval te zijn, maar kwam dit in mindere mate naar voren. Sociale steun kan diverse vormen aannemen, zoals een luisterend oor bieden, advies geven, herinneren aan en motiveren tot zelfzorg, maar ook afleiding bieden en samen leuke dingen ondernemen.

Ook ervaren de jongeren in beide groepen steun van anderen, zoals behandelaars en leraren, in de vorm van begrip, meedenken en de ruimte geven voor zelfzorg. Bij de jongeren met een spierziekte spelen hulpmiddelen een grote rol in het gemakkelijker maken van het leven. Bij de jongeren met diabetes is dit ook het geval, maar sommige jongeren noemen ook nadelen van hulpmiddelen. De diabeteshulpmiddelen zijn noodzakelijk voor zelfzorg. Hoewel sommige jongeren stellen dat sommige hulpmiddelen (bv. pomp, sensor) de zelfzorg gemakkelijker of preciezer maken, zeiden sommigen dat zij gewend zijn geraakt aan dat gemak, en dat zij na verloop van tijd ook nadelen van deze hulpmiddelen zijn gaan zien. Situaties van disbalans tussen zelfzorg en goed leven bij jongeren met diabetes vallen grofweg uiteen in drie categorieën: 1) het ervaren van hypo- of hyperglycaemie tijdens sociale activiteiten of 2) doordat de zelfzorg in gebreke blijft, en 3) aanhoudende vragen van anderen. Verschillende factoren zijn betrokken bij het ontstaan van deze situaties. De eerste twee categorieën kunnen voortkomen uit vergeetachtigheid of uitstelgedrag. De eerste categorie kan daarnaast, alhoewel de jongeren aangeven een positieve en ondersteunende sociale omgeving te hebben, ook voortkomen uit de druk die jongeren ervaren om gewoon mee te doen met de anderen. Met name de weerstand in henzelf speelt hier een rol. De tweede categorie komt daarnaast ook voort uit een verkeerde inschatting of een gebrek aan kennis en ervaring met betrekking tot de specifieke situatie (bv. hoe insuline reageert bij griep). De derde categorie lijkt te maken te hebben met de weerstand die jongeren ervaren om zichzelf steeds als diabetespatiënt te moeten laten zien en zich zo te verantwoorden.

Met betrekking tot het hervinden van de balans tussen zelfzorg en goed leven vonden de jongeren het belangrijk zelfredzaam te zijn en het vermogen en de overtuiging te hebben om adequaat te handelen. De specifieke oplossingsstrategieën van de jongeren hadden vooral te maken met assertiviteits- en sociale vaardigheden (categorie 1 en 3: opkomen voor je diabeteszorg zonder de sfeer te verpesten), betere voorbereiding (categorie 1 en 2: plannen en

organiseren van de zelfzorg) en 'diabetestechnische' oplossingen (categorie 1 en 2). Mogelijk zijn deze strategieën ook bruikbaar voor jongeren met een spierziekte. Immers, jongeren met een spierziekte ervaren vergelijkbare belemmeringen met betrekking tot zelfzorg (verkeerd inschatten, uitstelgedrag) en goed leven (irriterende reacties van anderen).

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van innovatieve onderzoeksmethoden: online focusgroepen, fotoworkshops en beeldentheaterworkshops. De gebruikte innovatieve kwalitatieve methodieken bleken zeer geschikt om de verhalen van jongeren los te krijgen en werden door de jongeren als aansprekend ervaren. De online focusgroepen spraken de jongeren aan op hun cognities ten aanzien van zelfzorg en 'goed leven'. De fotoworkshop en het beeldentheater vormden een mooie aanvulling op de verbale uitingen omdat hier juist het visuele en emotionele geprikkeld wordt. De jongeren konden in de workshops niet alleen 'vertellen', maar ook laten zien wat zij denken, voelen en vinden. Ondanks de vergelijkbare resultaten van de focusgroepen en de fotoworkshops, was een meerwaarde van de fotoworkshops dat de foto's de onderzoekers een duidelijker beeld gaven van de context of leefwereld van de jongeren; hierdoor is het ook beter mogelijk om de uitlatingen en betekenisverlening van de jongeren op hun waarde te schatten. De workshop op locatie was, in vergelijking met een online focusgroep of workshop, bevorderlijk voor het onderlinge gesprek en de mogelijkheid tot doorvragen. Onze ervaring is dat een fotoworkshop op locatie van anderhalf uur, in vergelijking met drie online focusgroepsbijeenkomsten van elk anderhalf uur, sneller en met meer gevoel voor context kan leiden tot relevante inzichten. De theaterworkshops gaven nog meer gevoel voor context doordat de deelnemers specifieke situaties uitbeeldden, die zij vervolgens gezamenlijk in de diepte verkenden en waarvoor zij specifieke oplossingen bedachten. Deze workshops lijken bruikbaar om bewustwording in gang te zetten. Ze kunnen dan ook worden ingezet als onderzoeksmethode en als interventiemethode.

5.2 Aanbevelingen

De belangrijke interne factoren genoemd in dit onderzoek die bijdragen aan een balans tussen goede zelfzorg en een goed leven lijken te zijn: het hebben van een positieve instelling; geloof in eigen kunnen en mogelijkheden, doorzettingsvermogen, weerbaarheid en moed. Jongeren met een chronische ziekte zouden geholpen kunnen worden door deze eigenschappen te ontwikkelen en versterken tijdens hun begeleiding.

Daarnaast is de overtuiging dat zelfzorgactiviteiten nodig zijn en discipline in het uitvoeren van deze activiteiten belangrijk, alsmede de vaardigheid en ervaring in het herkennen van signalen van het eigen lichaam en het vertalen van die signalen naar benodigde zelfzorg, belangrijk. Ook zou tijdens de behandeling en/of begeleiding van jongeren met een chronische ziekte plannings- organisatorische en sociale vaardigheden om de benodigde zelfzorg in te passen in het eigen dagelijks leven kunnen worden aangeleerd.

De belangrijkste bevorderende externe factoren lijken te zijn: praktische hulp en sociale steun van ouders en vrienden, steun van anderen zoals behandelaars of docenten en hulpmiddelen. De sociale omgeving van de jongere met een chronische ziekte zou kunnen worden aangesproken en gestimuleerd om de steun

en hulp te bieden die de jongere nodig heeft om een goede balans te vinden tussen zelfzorg en een goed leven.

Het verdient daarnaast aanbeveling nader te onderzoeken in hoeverre en hoe de resultaten gebruikt kunnen worden voor aanpassing of uitbreiding van de behandeling of begeleiding van chronisch zieke jongeren. Hierbij kan gedacht worden aan de inhoud van de behandeling of begeleiding (bv. meer aandacht voor geluk, inpassing van zelfzorg in het dagelijks leven of de bovenstaande factoren), maar ook aan de vorm. De innovatieve onderzoeksmethoden, de fotoworkshop en het beeldentheater zijn ook toepasbaar tijdens de behandeling en begeleiding van jongeren met een chronische ziekte.

Wat betreft aanbevelingen voor jongeren die niet in balans zijn, geven de jongeren met diabetes als advies dat je leuke dingen moet blijven doen en een enkeling stelt dat je moet proberen van de zelfzorgactiviteiten zoveel mogelijk een automatisme te maken. Jongeren met een spierziekte wijzen op het belang van positief blijven, naar je lichaam luisteren, voor jezelf opkomen en hulp vragen als dat nodig is. De jongeren in beide groepen denken bovendien dat contact met lotgenoten van dezelfde leeftijd bevorderlijk kan zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een forum of website (beide groepen) of een bijeenkomst (spierziekte). Volgens een klankbordgroep, die tijdens het project werd geraadpleegd en die bestond uit zorgverleners en leden van patiëntenverenigingen, hebben forum-achtige methodieken tot nu toe echter niet goed gewerkt, bij diabetes noch spierziekten, doordat er nauwelijks bezoekers kwamen. Een forum zal waarschijnlijk aan allerlei voorwaarden moeten voldoen wil het succesvol kunnen zijn onder jongeren met een chronische ziekte (bv. positieve insteek, niet alleen over de ziekte, incorporeren in bestaande populaire sociale media). Jongeren zijn volgens de klankbordgroep wel zeer geïnteresseerd in ervaringsverhalen van jongeren. Een interventie met een dergelijke opzet zal waarschijnlijk beter werken; die kan diverse vormen aannemen, zoals een website of tijdschrift.