



25 uur per dag diabetes

Cobi de Jong
Esther Hosli

Informatieboek voor
ouders en hulpverleners bij "Snuffie"



25 uur per dag diabetes

Cobi de Jong
Esther Hosli

Informatieboek voor
ouders en hulpverleners bij "Snuffie"

TNO Preventie en Gezondheid draagt bij aan het bevorderen van de kwaliteit van leven en de toename van het aantal gezonde levensjaren van de mens. Het onderzoek en advieswerk richten zich op verbetering van de gezondheidszorg in alle levensfasen.

Dit project is mogelijk gemaakt door:



In samenwerking met:

Diabetesvereniging Nederland (DVN)
Werkgroep KinderDiabetesVerpleegkundigen (WKDV)
Nederlandse Vereniging van Sociaal Pedagogisch Hulpverleners (NVSPH)

Opmaak: Jaap van der Plas

ISBN-nummer 90-5986-087-X

TNO Preventie en Gezondheid
Jeugd
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 20

Het kwaliteitssysteem van TNO Preventie en Gezondheid voldoet aan ISO 9001: 2000

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, 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 onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst. Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2004 TNO Preventie en Gezondheid

Inhoud

	Voorwoord	5
	Inleiding	7
1	Snuffie moet naar de dokter	9
2	Snuffie is verdwaald	19
3	Het paard van Sinterklaas	31
4	Snuffie is jarig	39
5	Op bezoek bij dokter Vos	47
6	Snuffie gaat op vakantie	57
7	Snuffie gaat naar school	63
8	Het Giechelbosvarkentje	71
9	De prik aan de paal	79
10	De wedstrijd	89
11	Het nieuwe spelletje	99
12	Snuffie gaat logeren	107
13	Het verjaardagsfeestje	115
14	Snuffie is ziek	123
15	Bijna Kerstmis	131
	Over de auteurs	139
	Adressen	141
	Dankwoord	143
	Index	145

Voorwoord

Als een kind op jonge leeftijd diabetes krijgt, grijpt dat diep in op het leven van het kind en op dat van het gezin. Na de eerste hecatische periode van ziekte, diagnose en herstel staan kind, ouders en broertjes en zusjes voor de taak om te leren de diabetes in te passen in hun leven en er op een zo goed mogelijke manier mee om te gaan. Dat is geen eenvoudige taak. Jonge kinderen kunnen de achterliggende redenen van bloedprikken, insuline spuiten en nieuwe leefregels nog niet begrijpen. Ook zijn ze nog niet in staat om goed aan te geven hoe ze zich voelen. Dat maakt het voor ouders lastig om zicht te krijgen op hoe hun kind de diabetes beleeft. Diabetes is bovendien een "ingewikkelde" ziekte. Als ouders moet je je veel kennis over diabetes eigen maken. Je wordt ermee geconfronteerd dat je nooit even vakantie kunt nemen van de diabetes: elke dag moet er geprikt en gespoten worden en je bent eigenlijk altijd bezig om na te denken over voeding, in relatie met de activiteiten van je kind. Daarnaast zijn er nog de eventuele andere kinderen in het gezin. Ook zij moeten leren om te gaan met de ziekte van hun broertje of zusje en met de veranderingen die diabetes met zich meebrengt voor het gezinsleven.

Dit informatieboek en het bijbehorende voorleesboek sluiten aan bij het dagelijkse leven van een gezin met een peuter of kleuter met diabetes. Het doel ervan is om ouders en kinderen te ondersteunen bij het op een positieve manier inpassen van de diabetes in hun leven. De voorleesverhalen zijn geschreven door iemand die zelf al jong diabetes kreeg, en sluiten aan bij de leefwereld van jonge kinderen. Met "Snuffie" krijgen peuters en kleuters daardoor een "maatje", dat ook diabetes heeft. In het informatieboek is een schat aan ervaring uit de diabetesbegeleiding neergelegd, waardoor het een vraagbaak over de psychosociale kant van diabetes is geworden. Daarmee is het boek niet alleen een aanrader voor ouders, maar ook voor hulpverleners die werken met jonge kinderen met diabetes en voor docenten in de eerste klassen van het basisonderwijs die een kind met diabetes in de klas hebben.

TNO Preventie en Gezondheid wil met zijn onderzoek en projecten een bijdrage leveren aan het verhogen van de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen. Ik ben er zeker van dat deze boeken kinderen en ouders handvatten geven om de diabetes op een positieve manier in hun leven te integreren. En ik hoop dat we op deze manier een steentje bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van leven van peuters en kleuters met diabetes, hun ouders, broertjes en zusjes.

Prof. Dr. S. Pauline Verloove-Vanhorick

Inleiding

Als je kind diabetes heeft gekregen, staat je wereld even helemaal op zijn kop. Zaken die vroeger vanzelfsprekend waren, lijken nu ineens niet meer mogelijk en je hebt het gevoel dat je voor de rest van je leven moet nadenken bij alles wat je doet. Ook als je kind al langere tijd diabetes heeft is het niet altijd eenvoudig om met de diabetes om te gaan en heb je soms veel creativiteit nodig om het dagelijkse leven soepel te laten verlopen.

Dit informatieboek, dat hoort bij het boek "Snuffie", is bedoeld om handvatten te geven in allerlei situaties waarin diabetes een rol kan spelen. Het voorlees- en prentenboek "Snuffie" is speciaal ontwikkeld voor kinderen tussen de drie en zes jaar met diabetes en bevat vijftien vrolijke verhaaltjes waarin de diabetes van het konijn Snuffie steeds op een natuurlijke manier naar voren komt. Het informatieboek sluit aan bij de verhaaltjes van "Snuffie", waarbij in ieder verhaaltje een ander thema wordt behandeld. Met dit informatieboek willen we je inzicht geven in allerlei zaken die bij het hebben van diabetes om de hoek komen kijken. Dit zijn enerzijds praktische kwesties, maar ook de psychologische kant van de ziekte wordt onder de loep genomen. Uiteindelijk is het de bedoeling dat ieder lid van het gezin de diabetes een plaats kan geven in zijn leven en weet hoe hij in concrete situaties moet handelen.

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor ouders met een kind met diabetes; zij worden immers dagelijks geconfronteerd met de gevolgen van deze lastige aandoening, maar ook hulpverleners kunnen met de informatie uit dit boek hun voordeel doen.

Bij elk hoofdstuk uit het voorleesboek "Snuffie" hoort een hoofdstuk van het informatieboek. In dat hoofdstuk wordt vervolgens ingegaan op de onderwerpen die in het verhaaltje van Snuffie aan de orde kwamen. Ieder hoofdstuk heeft dezelfde opbouw, waardoor je gemakkelijk kunt vinden waar je naar op zoek bent. Zo wordt er eerst ingegaan op het centrale onderwerp van het ver-

haal, waarna de gebeurtenissen worden bekeken door de bril van achtereenvolgens het kind, zijn ouders, het gezin en de omgeving. Ook is er een apart blokje gemaakt met medische informatie. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met vragen en opdrachtjes bij het verhaal. Deze zijn bedoeld om een gesprekje met je kind te krijgen over het verhaal, de prent of de eigen ervaring van je kind. Naast het bespreken van allerlei gebeurtenissen rondom de diabetes van je kind, worden in het informatieboek ook tal van tips gegeven en is er een flink aantal anekdotes in opgenomen, die voor menig ouder zeer herkenbaar zullen zijn!

Wees gerust, dit boek is niet bedoeld om in één ruk uit te lezen! Er komen veel verschillende onderwerpen naar voren en het is raadzaam pas een hoofdstuk te lezen als een van de onderwerpen daadwerkelijk aan de orde is of als je er om een andere reden meer over wilt weten. Ook moet je beseffen dat veel van de situaties die we beschrijven kunnen voorkomen, maar dat ze niet bij elk kind zullen voorkomen! Bepaalde onderwerpen zullen dus voor jou en je gezin (nog) niet aan de orde zijn.

Omdat sommige onderwerpen in meerdere verhaaltjes naar voren komen, is er om het zoeken te vergemakkelijken achter in het boek een index van onderwerpen opgenomen.

Snuffie moet naar de dokter

Centraal in dit verhaal staat de periode rondom de diagnose diabetes.

KIND

Vóór de diagnose

In dit verhaal voelt Snuffie zich al een tijdje niet lekker. Ook in de werkelijkheid is er vaak een lange periode waarin een kind zich niet lekker voelt voordat de diagnose "diabetes" wordt vastgesteld. Geen zin hebben om te spelen, vermoeidheid, veel dorst hebben, veel moeten plassen en wisselende stemmingen zijn kenmerken die vaak voorkomen. Veel kinderen voelen dat er iets aan de hand is, maar ze begrijpen niet wat. Dit uit zich vaak in "lastig" gedrag. Het kan ook zijn dat een kind zelf aangeeft dat het naar de dokter wil. Kinderen die zich ziek voelen willen zo snel mogelijk beter worden, zodat ze weer lekker kunnen spelen en blij kunnen zijn. En de dokter is immers degene die je beter kan maken.

Onderzoek

Een prik krijgen is niet leuk en de meeste kinderen blijven prikken vervelend vinden. Dokter Uil gaf Snuffie in het verhaal de tip om aan iets leuks te denken. Snuffie dacht aan een heel groot ijsje en voor hij het wist was de prik voorbij. Soms werkt de tip om aan iets leuks te denken inderdaad bij kinderen, maar helaas werkt dit niet altijd. Dan moet je als ouder of hulpverlener creatief zijn door het kind af te leiden of juist niet af te leiden; er zijn kinderen die wanneer ze een prik krijgen niet afgeleid willen worden. Zij willen precies volgen wat er gebeurt, zodat ze grip kunnen houden op de situatie.

Karin van zes jaar kreeg bij iedere poliklinische controle een prik in haar arm. Oma, die deze keer meegekomen was, probeerde haar kleinkind op allerlei manieren af te leiden, zodat ze de pijn wat minder zou voelen.

*Karin reageerde niet op oma's goedbedoelde afleidingsmanoeuvres en ging zachtjes huilen. Oma was verbaasd en vroeg wat er aan de hand was. "Ik wil zo graag **kijken**" zei Karin, "want over tien tellen is de pijn voorbij".*

De diagnose

"Diabetes" is voor kinderen een moeilijk woord. Het ouderwetse woord "suikerziekte" was wat dat betreft een stuk eenvoudiger! De link tussen "ziek zijn" en (zoet) voedsel was met de term "suikerziekte" sneller gelegd dan met de term "diabetes".

"Toen mijn zoon hoorde dat hij diabetes had vond hij dit erg interessant. Hij snapte er niets van, maar het woord klonk spannend en geheimzinnig. Het eerste wat hij me vroeg toen hij dit hoorde was: 'lijkt het op een dia??'."

In het verhaal komt de onbevangenheid waarmee Snuffie in eerste instantie de diagnose diabetes opneemt duidelijk naar voren. Iedere dag een spuitje en regelmatig eten: dan gaat alles weer goed. Aan het eind van het verhaal speelt hij al weer fijn verder met zijn broertjes en zusjes en het leven gaat door zoals het ook voor die tijd was. Net zoals Snuffie, zijn kinderen zich in eerste instantie niet bewust van wat diabetes voor hen inhoudt. Hun aandacht is gericht op weer fijn kunnen spelen en zorgen dat het weer leuk is. Maar na een paar weken, wanneer een kind gemerkt heeft dat het prikken en spuiten terug blijft komen, dat de striktere regels over eten blijven en het interessante eraf is, zal het de diabetes doorgaans al niet leuk meer vinden.

Gezin

Na het bezoek aan dokter Uil was Snuffie blij om zijn familie weer terug te zien. Kinderen die ziek zijn hechten veel aan hun familie en aan andere vertrouwde dingen. Dat kunnen naast het gezin ook de grootouders zijn, of bijvoorbeeld een speciale tante of oom.

Kinderen merken dat hun ouders na de diagnose emotioneel

geraakt zijn. Wat het betekent om diabetes als een onderdeel van je leven te zien en een leven lang bij je te dragen, dringt tot een kind niet door. Wel merken kinderen heel goed dat hun ouders verdrietig zijn, of soms boos op alles wat zich in hun omgeving afspeelt. Kinderen willen hun ouders blij zien en zullen op hun eigen manier proberen het verdrietige gevoel bij hun ouders weg te nemen.

Tom, een jongen van zes jaar, kreeg diabetes en moest een paar dagen in het ziekenhuis blijven. De pedagogisch medewerkster kwam de tweede dag van de ziekenhuisopname even bij hem om een babbeltje te maken. Ze vond Tom huilend in bed en hij verstopte zich diep onder de deken. Na wat aanmoediging vertelde Tom wat hij zo erg vond: zijn vader en moeder waren zo verdrietig en moesten veel huilen als ze in de kamer bij hem zaten. Hij wilde zijn vader en moeder weer blij zien, want hij voelde zich toch weer wat beter?

ouders

Vóór de diagnose

De periode voorafgaand aan de diagnose is voor ouders vaak een zware periode. Veel kinderen vertonen in die tijd moeilijk gedrag. Zij maken bijvoorbeeld ruzie met vriendjes en vriendinnetjes, zonderen zich af, zijn huilerig en klagen bij periodes. De klachten van het kind zijn breed en onduidelijk, waardoor niet meteen gedacht wordt aan diabetes. Doordat de ziekteverschijnselen zich over het algemeen langzaam ontwikkelen, worden de signalen door de ouders wel opgemerkt, maar worden verklaringen gezocht in de dagelijkse gebeurtenissen of de ontwikkeling van het kind. Bijvoorbeeld:

- Hangerig en zeurderig gedrag wordt beschouwd als de nasleep van een griep, dus worden er extra vitaminen gegeven.

TIP:

Het is belangrijk om in je omgeving iemand te hebben bij wie je je verhaal kwijt kunt en met wie je je gevoelens kunt delen. Probeer al in het begin zo iemand te vinden. Het hebben van een "praatpaal" kan meehelpen om te voorkomen dat de situatie je boven het hoofd groeit.

- Het kind gaat plotseling weer bedplassen. Dit wordt in verband gebracht met problemen op school of op de crèche, of met ruzie met vriendjes en vriendinnetjes.
- Het kind heeft geen zin om met andere kinderen te spelen. Dan wordt gedacht dat het kind zich wat terugtrekt omdat de sociale contacten een tijdje wat minder soepel verlopen

"Mijn dochter was zo hangerig, zeurderig en ruzie-makerig dat ik er urenlang van werd. Ik betrapte mezelf er meerdere malen op dat ik de schuld gaf aan dingen die op school gebeurden. Ik werd vaak boos op de juffrouw. Zij was niet in staat om goed met mijn dochter om te gaan."

Na de diagnose voelen ouders zich vaak schuldig over hun verkeerde inschatting van wat er aan de hand was met hun kind. Vaak hebben ze het gevoel dat ze nalatig zijn geweest. Deze schuldgevoelens zijn niet reëel, maar komen wel vaak voor en kunnen hardnekkig doorwerken. Als je als ouder deze gevoelens niet verwerkt, kan de neiging ontstaan om je kind te veel te beschermen en het op latere leeftijd moeilijk "los te kunnen laten".

De diagnose

Ouders worden in het ziekenhuis in eerste instantie geconfronteerd met de medische kant van diabetes. Zij worden in die periode dan ook voornamelijk van medische informatie voorzien. Pas in tweede instantie komen vragen over veranderingen in de thuissituatie, de invloed van de ziekte op de relatie met vriendjes en vriendinnetjes en bijvoorbeeld de toekomstverwachting van het kind naar voren.

Ouders die in hun directe omgeving iemand met diabetes kennen koppelen het woord "diabetes" vaak aan die persoon. Die persoon staat dan als het ware voor de diabetes: de ideeën, de lichamelijke toestand en de manier waarop die persoon met de diabetes omgaat, wordt een algemene standaard.

Dit kan zowel positief als negatief doorwerken in de verwerking van de diabetes van je kind.

Beleving

Alle ouders reageren geschrokken wanneer ze horen dat hun kind diabetes heeft. Verdriet over de levenslange beschadiging van het lichaam, verdriet over de consequenties van de aandoening, angst voor de toekomst, schuldgevoel omdat je niet hebt gemerkt dat je kind ziek was, boosheid dat het jouw kind overkomt: allerlei emotionele en pijnlijke gevoelens die je als ouders voelt en mee moet maken. Ook vragen veel ouders zich in het begin af wat ze verkeerd hebben gedaan en soms geven ze zichzelf de schuld van de ziekte van hun kind.

In het verhaal ging Snuffie dicht bij zijn moeder zitten om haar te troosten. Het is enorm waardevol als je merkt dat je kind zo betrokken bij je is. Maar het kan uiteraard ook verwarring oproepen, want je weet als ouder heel goed waar je kind mee geconfronteerd wordt en ook dat het hiervan de consequenties nog niet kan overzien. Het kan ook zijn dat je elkaar juist afstoot en om de kleinste dingen ruzie maakt. De betrokkenheid is dan zo sterk dat het vervolgens ook "af kan stoten".

Een kind met een chronische ziekte vraagt extra zorg en extra verantwoording van de ouders. Dit besef krijg je als ouder als een bombardement over je heen op het moment dat je kind is opgenomen in het ziekenhuis. Het dagelijks injecteren, het naleven van een vaste regelmaat in het dagelijkse leefpatroon, het op vaste tijden eten en daarbij ook nog gebonden zijn aan een bepaalde hoeveelheid eten (koolhydraten) kunnen in eerste instantie veel spanning opleveren. Soms neemt de hulpverlening wat al te makkelijk aan dat de ouders de verantwoordelijkheid op zich moeten nemen, terwijl de ouders het gevoel hebben dat ze die verantwoordelijkheid nog niet op zich kunnen nemen.

Het gevoel van niet-kunnen is vaak terug te voeren op angst (voor eventuele fouten), schuldgevoel (ouders hebben al fouten gemaakt en willen geen risico lopen op nog meer fouten) of te weinig kennis over de gevolgen (te weinig beschikbare kennis over diabetes).

TIP:

Het naleven van een vaste regelmaat in het dagelijks leven is een hele klus.

Het kan helpen om op papier een praktische dagindeling te maken.

Met alle eet-, speel-, spuit- en prik-momenten.

TIP:

Het is belangrijk een gevoel van controle over de diabetes te krijgen. Oefen samen met een andere ouder of de diabetesverpleegkundige in het omgaan met lastige diabetessituaties, zoals hypers, hypo's en niet willen eten.

Voor Marieke en Frans was dit het ergste wat ze kon overkomen. Hun zoon had levenslang. Onbegrijpelijk en niet te snappen. Zo'n lief kind, zo klein en zo onschuldig, hoe was het mogelijk dat zo'n kind levenslang krijgt? Marieke was boos, maar tegelijk ook verdrietig. Frans wilde direct van alles weten en zocht diezelfde avond nog informatie op het Internet op.

GEZIN

TIP:

Zorg ervoor dat er momenten blijven om als gezin dingen met elkaar te kunnen delen. Dit kan een gezamenlijke maaltijd zijn of een ander "rustpunt" op de dag, waarbij iedereen aanwezig is.

TIP:

Probeer als ouder ook je andere kind(eren) "extra" aandacht te geven, zoals door samen met het kind iets te ondernemen wat het leuk vindt, bijvoorbeeld samen knutselen, een wandeling maken of naar de speeltuin gaan.

Random de diagnose

Als één van de kinderen in een gezin diabetes blijkt te hebben, dan is dat ook voor de andere kinderen in het gezin een ingrijpende gebeurtenis. Als je hoort dat je broer of zus ziek is, dat de dokter speciaal aan je ouders uitlegt wat er aan de hand is, dat je ziet dat je ouders verdrietig zijn en dat je broer of zus zelfs spuitjes moet krijgen om zich beter te voelen, is dat ingrijpend en emotioneel. Broertjes en zusjes kunnen zich ook schuldig voelen, bijvoorbeeld omdat ze erge ruzie gemaakt hebben en denken dat de diabetes daardoor komt. Het is belangrijk dat ouders uitleggen dat de diabetes niemands schuld is.

Het evenwicht binnen het gezin wordt door de diabetes verstoord. De ouders zullen in het begin veel aandacht geven aan het kind met diabetes. De andere kinderen nemen dan tijdelijk een achtergrondplaats in. Ook de broertjes en zusjes geven het kind met diabetes meer aandacht dan voorheen. Daarnaast veranderen bovendien nog bepaalde regels binnen het gezin. Hierdoor kunnen de behoeften van de andere kinderen in het gedrang komen. Het is belangrijk om in deze situatie bij elkaar betrokken te blijven, gevoelens met elkaar te delen en als gezin met elkaar gezellige dingen te doen. Als het goed is, herstelt het evenwicht binnen het gezin zich dan na verloop van tijd en heeft ieder gezinslid een eigen plek binnen de nieuwe situatie.

OMGEVING

Vóór de diagnose

Vaak gebeurt het dat mensen van buiten het gezin ouders erop attent maken dat hun zoon of dochter er niet goed uit ziet. Vooral vermagering, extreme dorst of veelvuldig moeten plassen zijn kenmerken die opvallen. Omdat deze verschijnselen zich langzaam ontwikkelen zijn ze voor de ouders minder snel zichtbaar dan voor mensen die het kind een tijdje niet gezien hebben.

Na de diagnose

De eerste reactie van mensen in de omgeving is er meestal een van schrik, of juist het tegenovergestelde: "diabetes is toch helemaal niet zo erg?". De meeste mensen zijn slecht op de hoogte van wat diabetes feitelijk inhoudt. Omdat je als ouder in deze periode kwetsbaar en onzeker bent, kunnen reacties uit de omgeving nogal wat emoties oproepen. Datzelfde geldt voor de goedbedoelde adviezen die ouders vaak krijgen van mensen uit hun omgeving. Als je moeite hebt met de manier waarop anderen reageren op het nieuws dat je kind diabetes heeft, realiseer je dan dat mensen niet van alle ziektes op de hoogte kunnen zijn. De goedbedoelde adviezen van anderen zijn lang niet altijd doordacht of uit te voeren. Vaak kun je die adviezen dan ook gewoon naast je neer leggen. Aan de andere kant kun je ook tips en adviezen krijgen die wél bruikbaar zijn. Twijfel je over een bepaalde tip of advies, aarzel dan niet om contact op te nemen met de diabetes-verpleegkundige of kinderarts.

MEDISCHE ASPECTEN

Rondom de diagnose

Toen Snuffie bij de dokter kwam, moest hij op een bedje gaan liggen, de dokter vertellen hoe hij zich voelde, wat plas in een potje doen en kreeg hij een prikje in zijn poot. Dit zijn ook de standaard handelingen die gedaan worden als een kind bij de kinderarts in het ziekenhuis terechtkomt. Het verschil tussen het ver-

TIP:

Vraag om (extra) uitleg als je dingen niet snapt of als er zaken onduidelijk zijn. Schrijf van tevoren de vragen die je hebt op een papiertje en neem dit mee. Zo voorkom je dat je dingen vergeet te vragen.

haal en de werkelijkheid is dat de ouders bij dit bezoek aanwezig zijn en dat de mensen van het laboratorium worden ingeschakeld om de bloed- en urineanalyse te doen. Bij het eerste bezoek zal in de regel ruim de tijd genomen worden voor het opnemen van de algemene gegevens en de voorgeschiedenis van het kind. Het kind krijgt dan ook te maken met het afnemen van bloed uit de arm.

Het is de taak van de arts om te vertellen dat het kind diabetes mellitus heeft. Deze diagnose wordt vastgesteld aan de hand van het bloedonderzoek. De arts geeft de medische uitleg over de ziekte en over de consequenties van de ziekte voor het dagelijkse leven. Daarnaast is er de diabetesverpleegkundige die het kind en de ouders begeleidt en de diëtist(e) die de voedingsgewoonten doorneemt en van daaruit voedingsvoorschriften opstelt. Die steun van buitenaf is zeker in het begin van de ziekte hard nodig. Het dagelijks injecteren, het leren omgaan met de voedingsvoorschriften en het alert zijn op de invloed van spanning en lichaamsbeweging op de bloedsuikerspiegel; dit alles vraagt nogal wat denkwerk van ouders!

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Weet je nog hoe het was toen we nog niet wisten dat jij diabetes had? Wat gebeurde er toen allemaal?
- Dokter Uil legt aan mama Konijn uit wat Snuffie heeft. Wat vertelt hij allemaal aan mama Konijn, denk je?
- Kijk, Snuffie heeft ook een knuffel. Wat is / zijn jouw lievelingsknuffel(s)?
- Waar ga jij aan denken als er geprikt / gespoten moet worden?

Om samen met je kind te doen

- Een tekening maken van het gezin.
- De diabetesspulletjes doorlopen: hoe zien ze eruit? Hoe werken ze? De spulletjes uit- en inpakken.

- De diabetesspulletjes aan een ander laten zien, bijvoorbeeld aan opa of oma, een broertje of zusje, een vriendje of vriendinnetje.
- Bloedprikken bij Snuffie (of een andere knuffel).
- Met doktersspulletjes ziekenhuisje spelen. Je kind speelt de dokter en jij speelt het kind met diabetes.

Snuffie is verdwaald

Centraal in dit verhaal staan de invloed van veel lichaamsbeweging of druk bezig zijn op de bloedsuikerwaarde, en verzet tegen het spuiten.

KIND

Hypogevoelens door veel lichaamsbeweging

Snuffie is druk aan het spelen in dit verhaal. Eerst samen met zijn broertjes en zusjes en later met Pluimstaartje. Wanneer zijn moeder roept dat hij moet komen eten merkt Snuffie dat hij van al dat spelen eigenlijk wel een beetje honger heeft gekregen. Kinderen voelen in principe heel goed aan als er iets niet goed gaat. Een kind voelt al snel dat het honger heeft en iets moet eten. Maar het is van een jong kind teveel gevraagd om zelf te bedenken dat dit gevoel voortkomt uit een lage bloedsuiker, vervolgens te bedenken dat het iets moet eten om de bloedsuiker omhoog te krijgen en dit dan ook nog in een actie om te zetten. Wat je kind wel zelf kan, is het gevoel dat het heeft naar buiten brengen: bijvoorbeeld niet lekker voelen, zware benen, wiebelbenen, niet goed kunnen zien en een beetje duizelig zijn. Het is heel goed als je kind het waargenomen gevoel kan benoemen en vertellen. Hiermee leert het dat de omgeving erop reageert en dat het zich daarna snel weer beter voelt.

Wanneer Snuffie 's avonds met Pluimstaartje aan het spelen is merkt hij pas te laat dat hij een hypo heeft. Het is heel begrijpelijk dat kinderen tijdens hun spel niet altijd de signalen van hun lichaam opmerken. Door het spel worden ze zo afgeleid dat ze eigenlijk in een te late fase de hypo opmerken. Het hongergevoel is dan inmiddels verdwenen en ze voelen zich alleen maar 'rot'. Als een kind plotseling door een hypo wordt overvallen zal het zich vaak paniekerig voelen, hier wordt in hoofdstuk 4 uitgebreider op ingegaan.

Je kunt je kind leren dat het als het veel lichaamsbeweging heeft

TIP:

Als je kind er zelf aan denkt om te waarschuwen wanneer het zich niet lekker voelt, beloon het dan uitvoerig en herhaal in de woorden van je kind de signalen die het aangegeven heeft. Ieder kind ontwikkelt zijn eigen signalen (bijvoorbeeld "trilbenen", "een kriebelbuik", "moeie benen", "buikpijn") en deze eigen signalen kunnen jarenlang de "bel" zijn om juist te kunnen handelen bij een hypo of een hyper.

TIP:

Train je kind er vanaf het begin in om zich tijdens het spel regelmatig af te vragen hoe het zich voelt, door daar zelf regelmatig naar te vragen. Na verloop van tijd wordt dit zo vanzelfsprekend dat je kind uit zichzelf deze vraag zal gaan stellen.

extra moet letten op hoe het zich voelt. Herhaling is daarbij belangrijk, zodat de kennis en de handelingen "eigen gaan worden". Je kunt bijvoorbeeld:

- Alert zijn als je kind tussendoor een beetje komt "hangen" en om aandacht vraagt. Het kan zijn dat het zich niet lekker voelt, maar dit nog niet "geregistreerd" heeft.
- Als je kind te laag zit als gevolg van veel lichaamsbeweging uitleggen dat het zich nu niet lekker voelt doordat zijn lichaam meer suiker gebruikt heeft dan normaal door het drukke bezig zijn.
- Je kind uitvoerig belonen als het aangeeft zich niet lekker te voelen of bijvoorbeeld "moeie benen" zegt te hebben. Het feit dat je kind dit zelf opmerkt en er aan denkt het te komen vertellen is al heel goed.
- Duidelijke pauzes inbouwen. Houd een pauze vroeger dan de normale tussendoor tijd. Waarschijnlijk is je kind al eerder toe aan een tussendoortje. Neem voor de pauze de tijd, prik zonodig, vraag aan je kind hoe het zich voelt (en leg uit wat het dan voelt) en laat het dan lekker verder spelen. Op een drukke speelmiddag zijn vaak meerdere pauzes nodig.

Het is wel belangrijk hier niet al te dwangmatig mee om te gaan, anders loop je het gevaar dat je kind niet meer aan spelen toekomt en alleen maar aan zijn diabetes moet denken.

Thijs van zes jaar lag 's avonds in zijn bed en praatte met zijn vader de dag nog even door. Opeens zei hij: "Ik heb het zo druk!!!!!!" "Druk?" vroeg zijn vader "Waarom zeg je dat??" "Ik moet de hele dag naar mama toegaan om te zeggen dat ik geen 'tril' heb. Ik heb helemaal geen tijd meer om te spelen..."

Verzet tegen het spuiten

Snuffie stelt voor om zonder morren zijn pootjes te gaan wassen, maar dan ook voor één keer geen spuitje te hoeven. De reactie van

Snuffie komt overeen met de reactie van een kind dat al een tijdje diabetes heeft. De nieuwigheid van de diabetes is eraf, het spuitritueel blijkt dagelijks terug te keren, het is gewoon niet meer leuk. Kinderen proberen er onderuit te komen door "te vergeten" dat ze moeten spuiten, heel erg verdrietig te zijn, in onderhandeling te gaan, of andere handige en leuke oplossingen te bedenken om het spuitje voor dat moment niet door te laten gaan. Het vraagt van een kind veel denkwerk om binnen zijn beperkte wereld van mogelijkheden een uitweg te zoeken om het nare van dat moment een keer niet te krijgen. In wezen is het mooi, vertederend en verbazingwekkend om te zien hoe kinderen binnen hun mogelijkheden creatief zijn in het omgaan met nare ervaringen. Het is belangrijk om je kind op zo'n moment te steunen door je begrip te tonen en mee te voelen, zonder de werkelijkheid uit het oog te verliezen dat je kind zijn insuline-injectie toch moet krijgen.

Het gedrag van kinderen na het spuiten is vaak verrassend. Het moment van pijn en boosheid "vergeten" ze razendsnel en ze gaan gewoon door met hun spel. Dit wil niet zeggen dat hun verzet niet echt was en dat ze een "toneelstuk" hebben opgevoerd. Kinderen zijn er gewoon goed in om "de knop om te zetten".

"Marieke weet iedere keer weer iets anders te bedenken om haar spuit te ontlopen. Vorige week wist ze dat het bijna tijd was voor haar spuit, maar plotseling wilde ze per direct oma gaan bellen. Dat moest toch echt nú gebeuren, want ze had toch zo iets leuks te vertellen."

TIP:

Kinderen vinden de spuitmomenten vaak vervelend. Iets leuks na een spuitmoment kan helpen om het minder vervelend te laten zijn. Maar uiteraard kan niet na ieder spuitmoment iets leuks volgen. Wat je wel kunt doen is bijvoorbeeld een "stickerschilderij" maken. Doe dit liefst in samenwerking met het ziekenhuis. Vraag de diabetesverpleegkundige om iets te tekenen, bijvoorbeeld een grote spuit. Na ieder spuitmoment mag je kind een stickertje plakken op de tekening. Wanneer het stickerschilderij af is neemt je kind het weer mee naar het ziekenhuis om aan de diabetesverpleegkundige en kinderarts te laten zien.

ouders

Direct reageren op lage bloedsuikers

Als een kind in een hypo terechtkomt, heeft het direct hulp van de mensen in zijn omgeving nodig. Je weet als ouder dat je kind

TIP:

Om te voorkomen dat je kind een hypo krijgt doordat het druk aan het spelen is kun je van tevoren iets extra's te eten geven. Ook kun je halverwege een pauze inlassen om de bloedsuiker te prikken en zo nodig wat eten en drinken geven.

TIP:

Het is handig om de richtlijnen over hoe je bij een hypo moet handelen op te schrijven, want als je in een hyposituatie terechtkomt, is het lastig om de kennis paraat te hebben. Zorg er ook voor dat de richtlijnen binnen handbereik liggen.

niet meer goed kan nadenken en direct eten of drinken met veel glucose moet krijgen om de bloedsuikerwaarde snel omhoog te krijgen. De kinderarts en/of de diabetesverpleegkundige geven duidelijke richtlijnen over hoe te handelen in situaties waarin directe hulp verleend moet worden. Meestal handelen ouders zeer adequaat in deze lastige situaties. Uit onderzoek blijkt dat ouders op dat moment hun gevoel uitschakelen en rationeel handelen. Ouders geven wel aan dat ze de neiging hebben om hun kind meer eten te geven dan het voorschrift is. Dit is begrijpelijk, want je wilt je kind zo snel mogelijk uit de hypo halen. Maar achteraf blijkt dit dan toch niet zo handig te zijn, omdat je kind dan weer te hoog zit met zijn bloedsuiker. Gelukkig is het handelen in "noodsituaties" geen dagelijkse bezigheid. Maar juist dit gegeven kan er toe leiden dat de informatie over hoe je moet handelen "wegzakt" en je hem niet meer paraat hebt op het moment dat je het nodig hebt.

Nadat je kind zich weer goed voelt komt het gevoel naar boven en spelen er gedachtes van "boosheid over de ziekte" of "intens verdriet" dat je kind dit overkomt door je hoofd. Je kind speelt dan inmiddels lekker door, maar als ouder blijf je dat gevoel nog bij je houden. Het zien van een blij kind kan enorm helpen om je eigen gevoel ook weer een plek te geven.

De moeder van Jan kwam bij de psycholoog in het ziekenhuis en vertelde dat ze echt niet meer wist wat ze moest doen om zichzelf in de hand te houden. Wanneer Jan in een diepe hypo terechtkwam gaf ze hem uiteraard druivensuiker en iets te eten. Het probleem dat ze had was dat ze hem eten bleef geven. De angst dat hij weer in een hypo schoot was voor haar zo bedreigend, dat ze hem liever te veel dan te weinig gaf. Uiteraard kwam Jan dan door het vele eten in een hyper terecht en dan voelde ze zich daar weer schuldig over.

Verzet tegen het spuiten

Ouders en hulpverleners weten het belang van het krijgen van de insuline-injecties en het volgen van de voedingsvoorschriften en weten wat de consequenties zijn als ze zich hier niet aan houden. Je gevoel kan echter iets anders zeggen: je voelt als ouder dat het pijn doet iedere keer weer die prik te geven en het kan beslist moeilijk zijn om niet toe te geven aan het niet gespeelde, zielige gedrag van je kind. Je kunt je kind steunen door begrip te tonen en mee te voelen, maar de werkelijkheid is wel dat je kind zijn insuline-injectie moet krijgen. Deze situatie, waarin het dilemma naar voren komt tussen gevoel en verstand, is voor iedereen moeilijk. Van de ouder vraagt het omgaan met deze situatie veel denkwerk en is het belangrijk zo min mogelijk de eigen emotie te tonen. Emoties als "waarom lijdt mijn kind nu" en "mijn kind heeft zoveel pijn en angst" zijn zeker reëel, maar helpen je kind niet op het spuitmoment. Ze maken de situatie alleen maar nóg moeilijker.

Het is belangrijk je emoties wél te tonen op momenten dat het spuitritueel niet aan de gang is. Bijvoorbeeld door er met je kind over te praten tijdens het opruimen van de spuitpullen. Je kind voelt zich dan gesteund en weet dat jij het ook niet leuk vindt.

"Wij hadden bij het spuiten een rijmpje. Eerst spoten we en dan zeiden we "dit is een prik die wij niet willen, daarom slaan wij hem op zijn billen!". Dan mocht Chris de spuit "op zijn billen slaan", gewoon aan de achterkant van de spuit. Of soms mocht hij mijn man of mij op mijn billen slaan. Daar maakten we dan een heel toneelstuk van. Hij sloeg dan zogenaamd zo hard dat ik naar voren viel, struikelde en op de bank viel. Daarna was het stoeien."

Zoals al eerder gezegd is, is deze situatie waarin het dilemma naar voren komt tussen gevoel en verstand voor iedereen moeilijk. Soms neem je als ouder een beslissing die je de volgende keer niet meer zult nemen. Ook voor ouders is het een leerproces waarin je verschillende mogelijkheden afweegt en van daaruit een beslissing neemt over hoe je op dat moment wilt handelen.

TIP:

Bedenk voor jezelf waarom je kind de insuline nodig heeft, wat er zal gebeuren als er niet gespoten wordt en wat de regels van het ziekenhuis zijn. Dit kan helpen om het spuitmoment voor jezelf beter hanteerbaar te maken.

TIP:

Laat je kind meehelpen bij het voorbereiden, prikken en opruimen van de spuitpullen. Zo wordt het spuiten voor je kind meer "eigen".

Verantwoordelijkheid van ouders

In het verhaal neemt Snuffie zich voor om nooit meer naar buiten te gaan zonder iets te eten bij zich te hebben. In de werkelijkheid komt hier de verantwoordelijkheid van ouders weer naar voren. Je kunt van kleine kinderen niet verwachten dat ze er zelf (altijd) aan denken iets te eten mee te nemen. Als ouder moet je daarom denken aan druivensuiker in de zak, eten voor tussen-door en duidelijke afspraken over hoe laat je kind thuis moet komen. Dit komt iedere dag -en soms zelfs meerdere keren per dag- terug. Diabetes vraagt veel denk- en regelwerk. Het is beslist een klus om overal aan te denken, zeker als je kind net diabetes heeft. Het zal dan ook wel eens voorkomen dat je wat vergeten bent. Ben je als ouder iets vergeten wat echt belangrijk is, bijvoorbeeld spuiten, aarzel dan niet het ziekenhuis te bellen om te vragen hoe nu te handelen. De mensen in het ziekenhuis komen hier vaker mee in aanraking en beseffen ook dat het een forse klus is om iedere dag aan alles te denken.

GEZIN

Betrokkenheid van broertjes en zusjes bij de diabetes

De andere kinderen van het gezin zijn in de regel erg betrokken en nieuwsgierig rondom het diabetesgebeuren. Hun eerste reactie is vaak "eng", "zielig vinden" en het tonen van "extra bezorgdheid". Door ze betrokken te laten zijn en informatie te geven (uiteraard afhankelijk van de leeftijd) komt de diabetes in een normale sfeer terecht. Na een periode is de diabetes dan ook niet meer weg te denken uit het leven van alledag binnen het gezin. Wat je ziet, is dat uitspraken of het gedrag van broer of zus een positieve uitwerking kunnen hebben. In het verhaal zorgt bijvoorbeeld de uitspraak "het lijkt net een lange regenworm" ervoor dat Snuffie moet lachen, waardoor de spanning verbroken wordt en het spuiten zo voorbij is.

Pieter van elf jaar vertelt: "In het begin is het spannend om mee te kijken. Maar na een tijdje weet je het wel en

hoort het er gewoon bij. Ik vind eigenlijk dat het soms wel erg lang duurt, het eten wordt koud en wij moeten dan zolang wachten. Ik heb dan gewoon honger." Het broertje van Pieter heeft sinds een jaar diabetes.

Het spuiten en prikken zijn voorbeelden van dagelijks terugkerende gebeurtenissen die in huiselijke sfeer uitgevoerd kunnen worden, waardoor broertjes en zusjes ook betrokken worden. Als je je kind bijvoorbeeld meeneemt naar de eigen slaapkamer, betekent dat dat de andere kinderen van het gezin de beleving van dat moment missen. Zij raken door deze afzondering minder betrokken bij het verdriet, de pijn, de boosheid en de weerstand van het broertje of zusje met diabetes. Als broertjes en zusjes zich niet betrokken voelen bij de diabetes bestaat het risico dat de "gezonde" kinderen van het gezin elkaar meer opzoeken en langzamerhand een aparte eenheid binnen het gezin gaan vormen. Als dit proces zich door blijft zetten bestaat het risico dat er na verloop van tijd partijen binnen het gezin ontstaan, die zowel het functioneren als gezin als de ontwikkeling van het kind met diabetes sterk kunnen bemoeilijken.

In het verhaal zijn de zussen en broertjes bezorgd omdat Snuffie weg is en helpen ze mee om hem te zoeken. Deze vorm van bezorgdheid zie je (normaal gesproken) in alle gezinnen terug. Dit staat los van de diabetes, want zorgen hebben om je broer of zus is een normaal verschijnsel. Toch is het zeker een belangrijk punt. Want hieruit blijkt de verbondenheid van het gezin. Deze verbondenheid is een van de functies van het gezinsverband: je veilig en gesteund voelen door je "eigen" omgeving, voor iedereen die het even moeilijk heeft.

Aandacht

Diabetes wordt in de literatuur aangehaald als een ziekte die zijn weerslag heeft op het hele gezin. Vooral de spuit-, prik- en eetmomenten zijn vaak aanleiding om het evenwicht tussen broertjes en zusjes te verstoren, want vaak krijgt het kind met diabetes meer aandacht dan de andere kinderen van het gezin. Het heeft

TIP:

Streef ernaar om de dagelijkse rituelen (hoofdmaaltijden, thee en koffie drinken, tussendoortjes) zoveel mogelijk in gezinsverband uit te voeren.

regelmatig en terugkerend angst bij de spuitmomenten, er wordt door de ouders extra opgelet bij het eten en er worden om het eten leuk te maken diverse trucjes bedacht om hiermee op subtiële wijze de nodige koolhydraten naar binnen te krijgen.

Broertjes en zusjes weten dat deze extra aandacht nodig is om goed voor het kind met diabetes te kunnen zorgen. Maar ook al weten ze dit, toch zijn er momenten dat ze deze extra aandacht ook zelf willen. De extra trucjes en spelletjes rondom het eten willen zij ook, maar de spuiten en prikken willen zij uiteraard niet. Deze dubbele gevoelens kunnen bij het zusje of broertje boosheid, stuursheid en "aandacht vragend gedrag" oproepen. Als ze aangesproken worden op dit gedrag, levert dat vervolgens weer gevoelens van schuld en verdriet op. De kern van deze gevoelens is lastig onder woorden te brengen, maar het geven van extra aandacht is vaak al voldoende voor de andere kinderen om zich wat gelukkiger en meer begrepen te voelen. De hoeveelheid aandacht die ze krijgen is voor kinderen namelijk een belangrijke maatstaf voor hoeveel er van ze gehouden wordt.

Het inpassen van gezamenlijke momenten in het dagelijkse leven is ook een manier om de "extra" aandacht voor het kind met diabetes te verminderen. Gezamenlijk eten is zo'n moment waar ook de andere kinderen van het gezin een belangrijke plaats innemen. Door bijvoorbeeld de gebeurtenissen van de dag door te nemen, de schoolervaringen, de contacten met vriendjes en vriendinnen enzovoorts, kan elk kind aandacht krijgen.

OMGEVING

Handelen in een acute situatie door vriendjes en vriendinnetjes

In het verhaal waren Snuffie en Pluimstaartje lekker aan het spelen voordat de hypo opkwam. Er was sprake van een normale situatie waarin twee kinderen plezier hebben. Op het moment dat Snuffie zich beroerd ging voelen kwam Pluimstaartje in actie.

Uiteraard kon Pluimstaartje de hypo niet verhelpen, maar hij ging wel hulp zoeken en bleef daarna bij Snuffie om hem te steunen. Een kind in die situatie heeft juist dan steun nodig, omdat het zich hopeloos ziek en ellendig voelt.

Het lijkt misschien vanzelfsprekend dat vriendjes en vriendinnetjes een dergelijke situatie goed oppakken, maar dat is het niet. Allereerst moet het andere kind weten wat het moet doen in het geval van een hypo (of een andere acute situatie). Als ouder kun je ervoor zorgen dat bepaalde mensen (zowel volwassenen als kinderen) in de directe omgeving op de hoogte zijn van de diabetes van je kind en hen aanwijzen geven hoe te handelen in probleemsituaties.

Maar zelfs als een ander kind weet hoe het zou moeten handelen, kan het "onbekend zijn" met een hypo ook angst bij de ander opleveren. Dit is voor te stellen, want een forse hypo is op zijn zachtst gezegd niet leuk om te zien. Het kost tijd en enige ervaring om hiermee goed om te leren gaan. In het verhaal belooft de moeder het vriendje door hem ook een koek te geven. Hierdoor weet hij dat hij goed gehandeld heeft en zal hij de volgende keer waarschijnlijk weer zo handelen. Het is dus belangrijk het vriendje of vriendinnetje te belonen in de vorm van een compliment, een koek of iets anders soortgelijks. Daarnaast is het belangrijk oog te hebben voor wat het andere kind ervaren heeft en de situatie (meerdere keren) door te praten. Zo leert het kind van de ervaring en verminder je de angst. Ook verklein je zo de kans dat het vriendje of vriendinnetje je kind gaat ontwijken omdat het toch wel heel eng is.

TIP:

Zorg ervoor dat je kind altijd druiven-suiker bij zich heeft om gelijk een hypo op te kunnen vangen. Zorg er ook voor dat mensen in de omgeving weten waar hij dit heeft.

Een moeder vertelt dat ze zo getroffen was door het gedrag van het vriendinnetje van haar dochter. Elma, haar dochter, was buiten op het pleintje aan het spelen en werd plotseling niet lekker. Haar vriendin Sofia zag dit en waarschuwde direct een vrouw die op het pleintje was. Die vrouw ging direct naar moeder en moeder kon Elma snel uit de hypo helpen. "Het is toch geweldig dat een meisje van acht jaar zo alert is!"

MEDISCHE ASPECTEN

TIP:

Het is van belang dat wanneer je kind buiten speelt of uit je zicht verdwijnt het een S.O.S. -plaatje, of kettinkje of armbandje draagt waarin vermeld staat dat het diabetes heeft. Bij iedere diabetesverpleegkundige of bij de DVN is hierover informatie beschikbaar.

Alleen op stap gaan

Een lange periode van huis zijn zonder eten of drinken (met koolhydraten) is voor een kind met diabetes ondenkbaar. Het is dan te voorspellen dat er na verloop van tijd hyposymptomen om de hoek komen kijken. Klagen over wiebelbenen, steeds moeier worden en je dan ook nog bang en gek voelen, is geen prettige ervaring. Om deze situatie te voorkomen is het van belang dat je kind altijd iets te eten bij zich heeft. Uiteraard moet je wel zeker weten dat je kind weet op welk moment het iets mag eten.

Als ouder hoop je dat er andere mensen in de buurt zijn om je kind te helpen als de nood aan de man is. In de praktijk is dit meestal ook het geval. Als ouder mag je daar echter niet vanuit gaan. Daarom is het belangrijk dat je kind een S.O.S. -plaatje draagt of een kettinkje of armbandje waarin vermeld staat dat je kind diabetes heeft.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Snuffie vindt het spuiten vervelend. Wat vind jij van het spuiten?
 - Kun je dingen verzinnen waardoor het spuiten minder vervelend / snel voorbij is?
- Snuffie kreeg ineens wiebelpootjes omdat hij zo druk aan het spelen was. Gebeurt dit bij jou ook weleens?
 - Wat voor soort spelletje ben je dan aan het doen?
 - Wat voel je dan?
 - Wat doe je dan?
- Welke spelletjes vind jij het leukste om te spelen?
- Wanneer moet jij wat extra's eten?
- Denk je dat Snuffie het fijn vindt dat Pluimstaartje bij hem is? Wat kan Pluimstaartje allemaal doen om Snuffie te troosten?

- Heb jij ook vriendjes die jou zouden willen helpen als zoiets gebeurt?

Om samen met je kind te doen

- Samen met je kind een tekening maken over zijn broertjes en zusjes, over wat ze met elkaar doen. Je kind daarbij laten vertellen of ze veel plezier hebben en of ze ook verdrietige dingen met elkaar delen.
- Samen met je kind manieren verzinnen waardoor het spuiten minder vervelend is.
- Plaatjes zoeken van dingen die je kunt eten als je wiebelbenen hebt en daar een "plakwerk" van maken.
- Snuffie een spuit geven of bloedprikken bij Snuffie.
- Een rugzakje of tasje "voor onderweg" inpakken.

Het paard van Sinterklaas

Centraal in dit verhaal staat de Sinterklaastijd: een periode waarin veel gesnoept wordt.

KIND

Een spannende periode

De Sinterklaastijd is voor kleine kinderen een spannende periode. De bloedsuiker van kinderen met diabetes kan sterk reageren op spanning. Veel kinderen zullen in de Sinterklaastijd of tijdens een andere spannende periode, vaker te hoog of te laag zitten dan gewoonlijk. Jammer genoeg is niet te voorspellen of en hoe een kind op een bepaald moment op spanning zal reageren: dat kan per situatie en per moment verschillen. En dat betekent voor je kind dat het in zo'n periode wellicht vaker "een prikje" krijgt.

Mieke van 5 jaar heeft sinds een jaar diabetes. Samen met Floor, haar broer van 8 jaar, heeft ze de intocht van Sinterklaas op televisie gezien. Volgens haar moeder zat Mieke aan de tv vastgeplakt. Ze heeft de hele uitzending met rode wangen en grote ogen bekeken. Daarna werd ze heel druk, ze gooide haar speelgoed door de kamer, kisten met blokken werden omgegooid en aan het eind van de middag moest ze heel hard huilen en was ze bijna niet meer te kalmeren. Moeder vond dit nogal extreem en opmerkelijk gedrag van Mieke. Moeder begreep zeker wel dat het Sinterklaasfeest heel spannend was, maar dat vervolgens ook de bloedsuikers ver boven de 20 waren was voor haar toch wat bizar en onbegrijpelijk.

Een periode waarin veel gesnoept wordt

De Sinterklaastijd is een periode waarin veel gesnoept wordt. Van een kind mag in deze periode niet verwacht worden dat het alleen eet wat het eten mag, want in feite zou je een kind dan nog eens

TIP:

Geef bij een hypo af en toe "Sinterklaaslekkers" als vervanging van druivensuiker of limonade.

TIP:

Laat je kind gewoon grabbelen naar strooigoed, maar geef het een zakje om het snoep in te doen. Als tussendoortje kan je kind dan wat van het strooigoed nemen.

extra regels opleggen. Als kinderen in deze periode meer snoepen dan goed voor ze is, betekent dit niet dat ze de regels rondom hun diabetes "boycotten", maar gewoon dat ze geen weerstand kunnen bieden aan al dat lekkers. En juist als je iets eigenlijk niet mag hebben wordt het extra aantrekkelijk.

Je kunt je kind helpen om zijn snoepgedrag te reguleren door extra te letten op momenten dat het toch wat van het Sinterklaaslekkers mag hebben. Bijvoorbeeld in plaats van een tussendoortje, of als het wat laag zit.

José, de moeder van Jan, kwam bij de diëtiste op het spreekuur. Ze had telefonisch al aangegeven waar haar probleem over ging. Jan snoept "stiekem". Met name in deze Sinterklaastijd is het probleem erg groot en voor haar (bijna) niet meer te hanteren. Vorige week betrapte ze Jan 's morgens vroeg in de huiskamer toen hij bezig was om behalve de inhoud van zijn eigen schoen ook de chocolade van zijn zus op te eten. Jan schrok zo erg van de plotselinge aanwezigheid van zijn moeder, dat hij enorm moest huilen en weg liep. Een paar uur later was Jan in staat te vertellen waarom hij snoep pikte. Het simpele antwoord dat hij gaf was: "Die stomme diabetes, ik wil het niet meer!! Ik wil net zoals andere kinderen snoepen hoeveel ik wil!!!"

ouders

Met en is weten

Zoals we hierboven al beschreven hebben zullen veel kinderen in de Sinterklaastijd of tijdens een andere spannende periode, vaker te hoog of te laag zitten dan gewoonlijk. Als ouder is het in zo'n periode van belang dat je alert bent op eventuele te hoge of te lage bloedsuikers: kijk naar het gedrag van je kind en als je twijfelt, controleer dan een keer extra de bloedsuiker. Ook in dit geval geldt: meten is weten.

De invloed van spanning op de bloedsuikerwaarde komt ook aan de orde in hoofdstuk 4.

De ouders van Elsje kwamen op een ouderavond van het ziekenhuis. De diabetesverpleegkundige had hun het advies gegeven om als ze twijfelden aan de bloedsuikers van hun kind een keer extra te meten. Het advies hadden ze wat al te letterlijk genomen, want dagelijks werd Elsje zeker 15 keer geprikt. Er was steeds toch wel wat twijfel of de bloedsuiker misschien een paar punten gestegen was. Gelukkig vertelden deze ouders dit en kon de diabetesverpleegkundige uitleggen dat dit advies niet betekent dat het kind om de haverklap gecontroleerd moet worden, maar dat er alleen in geval van twijfel een keertje extra geprikt moet worden.

De vader van Elsje kwam de keer daarop op de diabetespoli en gaf aan zo gelukkig te zijn met de uitleg van de diabetesverpleegkundige, want tja... wat is vaker meten?

TIP:

Als de bloedsuikers van je kind "zwabberen", controleer dan wat vaker, zodat je meer zicht houdt op het verloop.

Altijd eten bij de hand

In het verhaal had papa Konijn koekjes neergelegd bij het bed van Snuffie, zodat hij altijd suiker bij zich had. Dit is alleen handig om te doen wanneer je kind oud genoeg is om te begrijpen dat het alleen iets mag eten wanneer het voelt dat het te laag zit. Voor kleine kinderen die de diabetes nog niet zo goed begrijpen, is het wel erg verleidelijk om het lekkers gewoon op te eten. Gelukkig worden kinderen meestal wakker van een hypo. Dan laten ze zich op de een of andere manier horen, bijvoorbeeld door te kreunen. Omdat je als ouder alert bent op dit soort geluiden zul je zelf doorgaans ook wakker worden en kunnen ingrijpen.

Het meenemen van een rugzakje of ander soort tasje met eten en een bloedsuikermeter moet een gewoonte worden wanneer je kind van huis weggaat. Hoe consequenter je daar als ouder aan denkt, hoe beter je kind dit gedrag over zal nemen. Hier geldt namelijk dat "kinderen doen wat jij doet, niet wat je zegt". Wanneer het vanzelfsprekend is dat het tasje met spulletjes altijd meegaat, zal je kind dit ook vanzelfsprekend gaan vinden en er sneller aan denken als het zelf de deur uitgaat.

GEZIN

TIP:

Bedenk vooraf voor jezelf wanneer de bloedsuiker van je kind te hoog zou kunnen zijn, bijvoorbeeld als Sinterklaas op het kinderdagverblijf of de peuterspeelzaal komt. Neem dan spullen mee, zodat je zonodig bij kunt spuiten.

Tip:

Geef eens een boterham met speculaas in plaats van met hagelslag!

Aanpassen aan de diabetes

Ook in de Sinterklaastijd zullen de andere kinderen in het gezin rekening moeten houden met de diabetes van hun zusje of broertje en zich aan moeten passen. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat er alleen op bepaalde momenten pepernoten gegeten worden. Voor de ouders kan dit heel lastig zijn: de andere kinderen begrijpen dat ze rekening moeten houden met de diabetes, maar vinden dit niet leuk. Dat niet leuk vinden kan vervolgens weer schuldgevoelens oproepen. Als ouder is het de uitdaging om te proberen een "deal" te sluiten, waarbij ook de andere kinderen van het gezin zich goed voelen.

Jolanda, de moeder van Martin (4 jaar), wilde het dit jaar met Sinterklaas anders aanpakken dan ze gewend was. Haar andere kinderen van 7 en 9 jaar hadden zich vorig jaar regelmatig beklagd met opmerkingen als "Ik mag toch wel gewoon snoepen, ik heb geen diabetes!" en "Ons Sinterklaas is geen echt feest meer, want we mogen niet meer zoveel snoepen!"

Jolanda begreep best dat het voor haar andere kinderen veel gevraagd is om altijd rekening te houden met Martin. Daarom betrok ze alle kinderen bij de "tussendoor" en mochten ze met elkaar bepalen wat het "Sinterklaas-lekkers" ging worden. Aan de hand van haar eigen vooraf gemaakte (koolhydraten)lijstje kon ze toch wat zicht houden op de hoeveelheid koolhydraten.

OMGEVING

Onbekendheid met diabetes

Toen Snuffie zei dat hij laag zat zei Sinterklaas "Oh, ik zet je wel op het paard, dan zit je wat hoger". Sinterklaas wist duidelijk niet wat Snuffie bedoelde met "laag zitten". Kinderen zullen in hun

omgeving regelmatig andere mensen tegenkomen die niet weten wat diabetes inhoudt. Ze zullen het woord "diabetes" misschien wel kennen, of wel eens iets over de aandoening gehoord hebben, maar diabetes staat ver weg van hun eigen leven en denken. Een ongelukkige opmerking hoor je regelmatig vallen. Men staat er niet bij stil wat diabetes voor consequenties heeft voor het kind, de ouders en het gezin. Vaak kan een ondoordachte opmerking het kind en de ouders flink raken, want zij weten hoe ze elke dag bezig zijn om de diabetes een plek in hun leven te geven.

Omgaan met opmerkingen uit de omgeving kan bijvoorbeeld op de manier zoals Snuffie in het verhaaltje doet: kort en bondig vertellen wat er aan de hand is en wat hij op dat moment nodig heeft. Een andere mogelijkheid is om er rustig de tijd voor uit te trekken om de ander uit te leggen wat diabetes is en wat het betekent om deze ziekte in het dagelijkse leven in te passen. Uiteraard is het afhankelijk van de situatie waar je voor kiest. Heeft je kind een forse hypo, dan heb je uiteraard geen tijd om uitgebreid uit te leggen wat er aan de hand is.

TIP:

Tip: Laat je kind zelf een leuk tasje of rugzakje uitkiezen waar het zijn spulletjes in mee kan nemen.

De leerkracht

Ook voor de leerkracht is de Sinterklaastijd een drukke periode: de kinderen zijn opgewonden en er zijn veel bijzondere activiteiten. Veel leerkrachten vinden het juist dan extra moeilijk om rekening te houden met een kind met diabetes. Het is natuurlijk niet goed dat de aandacht voor je kind in deze periode wellicht minder is, maar het kan toch gebeuren en dit betekent voor ouders een extra moeilijkheid. De beste reactie is dan: maak er geen strijd van en zorg er als het moet zelf voor dat je kind krijgt wat het hebben moet of dat er vervangend eten en drinken is.

Boris, de meester van Toon, heeft een trommeltje voor Toon in zijn kastje liggen. Tja....Het gebeurt ook bij hem wel eens dat hij de diabetes van Toon stomweg vergeet. Het vergeten mag zeker niet gebeuren, maar het is in de decemberperiode vaak zo vreselijk druk en chaotisch in de klas dat hij zijn aandacht aan alle kanten moet verde-

len. Gelukkig hebben de ouders van Toon een paar extra bijzondere dingen voor Toon in het trommeltje gestopt, speciaal voor dit soort gelegenheden.

MEDISCHE ASPECTEN

Wetenswaardigheid:

**1 kruidnoot =
1 koolhydraat**

Voedingsmiddelen

Bij diabetes staat voeding centraal. In een periode als de Sinterklaastijd is het belangrijk dat het plezier van het kind centraal staat en dat gekeken wordt hoe extra lekkere dingen ingepast kunnen worden. De diëtist(e) werkt eraan om het plezier van het kind bovenaan te stellen en zal vaak manieren weten om een balans te vinden tussen het extra lekkers en het handhaven van goede bloedsuikers. Ga daarom op tijd naar de diëtist(e).

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Wat heeft Sinterklaas (de laatste keer) in jouw schoen gedaan?
- Wat staat er op jouw verlanglijstje voor Sinterklaas?
- Wat zou er gebeuren als je van Zwarte Piet een hand vol snoep krijgt en dat allemaal opeet?
- Snuffie zat opeens laag nadat hij het paard uit de modder had bevrijd. Hoe kwam dat dan?

Om samen met je kind te doen

- Een tekening of knutselwerkje voor Sinterklaas maken.
- Sinterklaasliedjes zingen.
- "Pepernoten" met minder koolhydraten bakken. Het recept hiervoor is:

Zeef boven een kom 200 gram zelfrijzend bakmeel met 1/2 theelepel zout. Voeg 125 gram koude boter toe en snijd die in kleine stukjes. Voeg 100 gram geraspte bele-

gen kaas, 1/2 theelepel peper toe en kneed de ingrediënten met koele hand snel tot een samenhangende deegbal. Verpak de deegbal in plasticfolie en laat hem ongeveer 30 minuten in de koelkast rusten.

Verwarm de oven voor op 200 graden (gasoven stand 4). Vet de plaat in. Draai kleine balletjes van deeg. Rol ze door 4 eetlepels geroosterde sesamzaadjes, druk ze aan de onderkant plat en leg ze op de bakplaat.

Bak ze in het midden van de oven in ongeveer 10 minuten gaar en laat ze afkoelen.

Snuffie is jarig

Centraal in dit verhaal staat de invloed van spanning op de bloedsuikerwaarde bij een bijzondere gebeurtenis, in dit geval de verjaardag van Snuffie.

KIND

Spanning

De nacht voordat ze jarig zijn, zijn alle jonge kinderen opgewonden. Dit staat los van het feit of ze wel of geen diabetes hebben. Vaak heb je als ouders de neiging hier nog een schepje bovenop te doen door je kind extra nieuwsgierig te laten zijn over het cadeautje dat het gaat krijgen.

De bloedsuiker van kinderen met diabetes kan sterk reageren op spanning. Als gevolg van een ingewikkeld hormonaal proces kan de bloedsuiker reageren op spanning door schrikbarend naar beneden te gaan of juist omhoog te schieten, maar dit hoeft niet te gebeuren.

Hypo en hyper

In dit verhaal schrikt Snuffie wakker en voelt hij dat hij wiebelpootjes heeft en dromerig is. Snuffie merkt zelf dat hij zich niet lekker voelt en gaat naar zijn moeder toe. Vaak worden kinderen wakker van een hypo. Ze voelen zich niet lekker. Sommige kinderen moeten huilen, terwijl anderen aangeven dat ze zich "raar"voelen. Als het kind nog in staat is om zijn bed uit te komen zal het bij zijn ouders aankloppen. Als de hypo te ver is doorgezakt, gaan kinderen vaak huilen en vertonen ze zielig en hulpeloos gedrag. Het kan ook gebeuren dat een kind slapend wegzakt in een toestand van bewusteloosheid. Gelukkig zal het kind vanzelf weer bijkomen. Dit kan echter langere tijd duren en beter is het om in deze situatie glucagon te geven. Na een glucagoninjectie moet het kind, als het weer wat bijgekomen is, ook eten of drinken met glucose krijgen. Hiermee voorkom je dat het opnieuw wegzakt in een hypo.

TIP:

Bij een (nachtelijke) hypo is het handig om iets bij de hand te hebben dat gemakkelijk door te slikken is. Bijvoorbeeld druivensuikerpoeder of -drank.

TIP:

Uitleggen dat het nare gevoel van je kind te maken heeft met de diabetes, dat je kind er niets aan kan doen en dit soms gewoon gebeurt, kan de angst voor een hypo verminderen. Het is belangrijk deze informatie in kindertaal te geven en van tijd tot tijd te herhalen.

Een hypo kan bijvoorbeeld uitgelegd worden als: "Soms zit er gewoon te weinig suiker in je bloed. Dan voel je je raar. Je benen gaan wiebelen en je kunt niet meer goed nadenken. Als je wat eet of drinkt dan gaat het vanzelf weer over." Een hyper kan bijvoorbeeld uitgelegd worden als: "Soms zit er gewoon te veel suiker in je bloed. Dan voel je je raar. Je beentjes worden zwaar, je bent moe in je hoofd en je hebt heel veel zin om te drinken."

Als je kind plotseling door een hypo wordt overvallen zal het zich vaak paniekerig voelen. Niet meer kunnen nadenken, niet meer weten wat je moet doen en je gewoon heel naar voelen is heel beangstigend. Soms zakt je kind ook een beetje weg. Dit komt voort uit een enorme angst om de greep op de werkelijkheid te verliezen, de angst om figuurlijk in een gat te vallen. Wanneer je kind dit gevoel bewust voor de eerste keer meemaakt, levert het vaak angst op voor een volgende hypo. Bij het opkomen van een hypo zal je kind het gevoel van de vorige keer herkennen en daarop reageren. Deze angst kan ook irreëel groot worden en uit zijn verband getrokken worden.

Marijke (4 jaar) moest vreselijk huilen toen ze plotseling door een forse hypo overvallen werd. Het enige wat ze kon uitbrengen was "Ik ben zo bang!"

Een hypo hebben betekent eten of drinken met veel glucose moeten nemen om de hypo op te heffen. Om 's nachts een hypo te hebben is niet leuk. Je kind zit nog volledig in zijn slaap en kan het moeilijk vinden om te eten of te drinken. In het verhaal maakt moeder Konijn van de nood een deugd en probeert ze van deze nachtelijke hypo een leuke gebeurtenis te maken. Picknicken 's nachts is reuze spannend en knus. Om in het donker, terwijl alle kinderen nog slapen, samen met je moeder op een kleedje te gaan zitten en lekkere dingen te gaan eten is absoluut een klein feestje. Op dit soort momenten is het hebben van diabetes "een klein beetje leuk", want zoiets speciaals vergeet je je hele leven niet!

In het verhaal zit Snuffie na de nachtelijke picknick 's ochtends "een beetje hoog" en voelt hij zich niet zo lekker. Veel kinderen klagen bij een hyper over hoofdpijn, dorst, zijn wat hongerig en moeten veel plassen. Ook merk je dat ze wat uit hun humeur zijn, klagen of mopperen. Wat het moeilijk maakt is dat het per situatie kan verschillen hoe je kind zich voelt bij een hyper of hypo. Het aanvoelen van een hyper of hypo is voor je kind vaak een verschillend gevoel, maar helaas kunnen we niet zeggen dat dat

altijd zo is. Dan voelt een hyper als een hypo aan en andersom. Je kind klaagt dan alleen maar: "Ik voel me niet zo lekker". Wanneer de bloedsuiker een langere tijd hoog blijft, is het logisch dat je kind ook op zijn verjaardag gaat klagen en verdrietig wordt. Dit kun je proberen te voorkomen door eetmomenten goed te timen en zonodig bij te spuiten.

OUDERS

Van de nood een deugd maken

In het verhaal krijgt Snuffie 's nachts een hypo. Als ouder ben je er in de regel snel genoeg bij om je kind op tijd te kunnen helpen. De angst van veel ouders is dat hun kind slapend wegzakt in een toestand van bewusteloosheid. Uiteraard kan dit ook gebeuren, maar gelukkig zal je kind vanzelf wel weer bijkomen. Het zal zich dan achteraf erg beroerd voelen en last hebben van een hoge bloedsuiker. Hoe en waardoor dit komt gaat te ver voor dit hoofdstuk, maar het is zeker verstandig om dit bij de arts of de diabetesverpleegkundige na te vragen.

Het hebben van diabetes heeft veel invloed op het dagelijkse leven van je kind. Diabetes is een ingrijpende ziekte, waar weinig leuke kanten aan kleven. Even een moment om te genieten van een hypo is voor alle kinderen met diabetes een feestje. Een nachtelijke picknick is misschien wat veel gevraagd van ouders, maar ook een lekker ijsje op een hypotijd is een leuke afwisseling en spannend.

Alert zijn op bloedsuikercontroles en insuline-injecties

Als ouder moet je continu in de gaten houden of het nodig is om bloedsuikers te prikken en dagelijks moet je op ongeveer dezelfde tijdstippen je kind een insuline-injectie geven. In het begin is dit nieuw en ervaar je dit als extra zorg. Maar al snel wordt het gewoon en is het niet meer weg te denken uit het gewone leven. Op een gewone dag door de week wordt dit een vast ritueel, maar in het weekend of op een speciale dag, zoals een verjaardag, is het wat moeilijker. Dan is de dagindeling vaak anders en staan er

TIP:

Spreek speciale dagen zoals verjaardagen en schoolreisjes van tevoren door met het diabetesteam, zodat je vroegtijdig aanpassingen kunt doen aan de situatie.

TIP:

Leer je kind ook hoe het zelf aan anderen, bijvoorbeeld aan vriendjes en vriendinnetjes kan vertellen wat er aan de hand is.

activiteiten op het programma waar je als ouder ook je hoofd bij moet houden. Het is menselijk dat het spuiten dan een keertje vergeten wordt. Gelukkig is het ziekenhuis voor dit soort situaties bereikbaar en dan kan er vervolgens alsnog gespoten worden. Als ouder is het van belang alert te zijn in situaties waarin de spanningen voor je kind oplopen. Om een goede inschatting te krijgen van de invloed van de spanning op de bloedsuikerspiegel, is het van belang altijd eerst te controleren en dan pas te handelen. Want zoals we al aangaven kan je kind wisselend op spanning reageren: de bloedsuiker kan ervan dalen, maar er ook juist van stijgen.

GEZIN

TIP:

Zorg dat de mensen waar je mee te maken krijgt vanaf het begin op de hoogte zijn van de diabetes van je kind. Vertel het niet aan iedereen, maar aan de mensen die je vaak tegenkomt en die te maken krijgen met je kind en jouw gezinsleven. Maak je uitleg niet te zwaar en te ernstig en geef niet te veel informatie tegelijkertijd. Dit kan mensen afschrikken waardoor je kind ontweken kan worden.

In veel pedagogische en psychologische literatuur wordt diabetes omschreven als een gezinsziekte. Het treft niet alleen één lid van het gezin maar ook het broertje of zusje. Zij hoeven uiteraard zelf geen injecties te krijgen en hoeven ook geen bloed te prikken, maar plotseling worden veel gezinsgewoontes en regels veranderd en in het kader van de diabetes geplaatst. Bijvoorbeeld: een toetje kreeg je eerder alleen maar als je je bord leeg at. Nu moet je zus of broer ineens een toetje eten en worden je ouders zenuwachtig wanneer dit niet gebeurt. Zomaar een snoepje krijgen of onverwacht een ijsje eten is er niet meer bij. Altijd ervaren de andere kinderen de extra bezorgdheid van hun ouders voor hun broer of zus.

Het is zeker voor te stellen dat broertjes en zusjes er op zijn tijd moeite mee hebben om altijd maar rekening te houden met de diabetes. Gevoelens van jaloezie en het uiten van andere lichamelijke klachten of slapeloosheid komen regelmatig voor en het vraagt van ouders veel tact, extra zorg en creativiteit om altijd weer de balans van aandacht te vinden tussen je zoon of dochter die diabetes heeft en de andere kinderen.

In het verhaal worden de andere kinderen van het gezin uitgenodigd om ook met de picknick mee te doen. Het gevoel om met

elkaar ook 'iets leuks met de diabetes te delen' is erg belangrijk. Diabetes betekent nu niet alleen "rekening houden met", maar heeft ook nog iets leuks in zich. Voor de andere kinderen in het gezin betekent het daarnaast dat ze als broer of zus ook welkom zijn en aandacht krijgen.

's Ochtends zingt de hele familie Snuffie wakker. Dit is een mooi voorbeeld van wat je als gezin met elkaar doet en waarbij het er niet toe doet of iemand wel of geen ziekte heeft. Diabetes of niet, een verjaardag vieren doe je gewoon altijd met elkaar. Gezellig zingen aan bed, lekker taart eten en cadeautjes geven is voor iedereen een feest.

OMGEVING

Ook jarig zijn met diabetes is iets dat bij het leven van een kind met diabetes hoort. 's Nachts verjaardagstaart eten en dan wat hoger zitten met je bloedsuiker de volgende dag, betekent even geen taart eten. Incidenteel is het ook een alternatief om kortwerkende insuline bij te spuiten, zodat je wel gewoon een stuk taart kunt eten.

Het is belangrijk om dit soort dingen te vertellen aan de mensen in je omgeving, zodat ze kunnen begrijpen wat er aan de hand is. De uitleg aan volwassenen kan het beste inhoudelijk en praktisch zijn. Bijvoorbeeld: "Mijn dochter mag nu alleen een klein stukje taart eten omdat ze een te hoge bloedsuiker heeft. Als ze nu een groot stuk taart eet wordt de bloedsuiker nog hoger en zal ze zich erg ziek gaan voelen." Of in het geval er bijgespoten wordt: "Voordat ze taart gaat eten moet mijn dochter wat extra insuline krijgen. Dat zorgt ervoor dat haar bloedsuiker niet te hoog wordt. Dan kan ze daarna gewoon taart mee-eten".

De uitleg aan vriendjes of vriendinnetjes zal meer betrekking hebben op de gevolgen van de ziekte voor dit moment: "Annemieke mag nu geen taartje eten, want dan gaat ze zich erg ziek voelen". Of in het geval er bijgespoten wordt: "Annemieke krijgt nu een spuitje, want anders gaat ze zich erg ziek voelen van de taart".

Janneke (6 jaar) werd uitgenodigd op het feestje van haar beste vriendinnetje. Hoe klein ze nog is, maar hoe groot ze al moet zijn gaf ze aan met: "Ik heb diabetes, dus ik mag niet alles hebben... ik weet het verder nog niet zo goed, maar wil je dit aan mijn moeder vragen?"

MEDISCHE ASPECTEN

TIP:

Het is handig om de richtlijnen over hoe je in verschillende situaties moet handelen op te schrijven, want als je in zo'n situatie terechtkomt is het lastig om de kennis paraat te hebben. Zorg er ook voor dat de richtlijnen binnen handbereik liggen.

Zelfcontrole

Zelfcontrole is bij diabetes erg belangrijk. En hierbij geldt: meten is weten. Overdag, tijdens het spelen, en ook 's nachts, zodra je kind aangeeft dat het zich niet lekker voelt is het 'meten en dan ook weten'. Zonder te meten loop je het risico dat je de situatie verkeerd inschat. Want zoals we al eerder aangaven: je kind kan zich vergissen in het 'hoog en laag' voelen. Te veel suiker geven terwijl het al hoog zit, levert onherroepelijk nog hogere bloedsuikers op en je kind voelt zich dan nog beroerder. Maar het kan ook gebeuren dat een hypo al ver doorgezakt is. Dan is suiker toedienen, liefst in vloeibare vorm, het verstandigste wat je op dat moment kunt doen. Het is belangrijk om met de diabetesverpleegkundige of de arts door te nemen wat en hoeveel je kind in een bepaalde situatie moet hebben.

In dit verhaal komt niet naar voren dat kinderen extra insuline moeten bijspuiten wanneer ze een te hoge bloedsuiker hebben. Door het spuiten van extra insuline daalt de bloedsuiker en zullen ze zich in de regel weer snel wat beter voelen. In het ziekenhuis vormt het geven van richtlijnen om juist te handelen bij een hypo of hyper een belangrijk deel van de voorlichting.

Glucagon

Bij de behandeling van ernstige hypo's kan glucagon gebruikt worden. Glucagon is het tegenovergestelde van insuline. Glucagon wordt toegediend door middel van een injectie. Het toedienen van deze injectie mag alleen door geschoolde mensen gebeuren en door ouders die van de kinderarts of de diabetesverpleegkundige instructies gekregen hebben om deze handeling

goed te kunnen uitvoeren. Zodra het kind reageert op de injectie, bijvoorbeeld door wat bij te komen, te gaan huilen of door wat te gaan praten, moet het iets te eten krijgen waar koolhydraten in zitten. Op deze manier wordt de glycogeen in de lever weer aangevuld en kan voorkomen worden dat het kind weer terugvalt in een volgende zware hypo.

Het beleid ten aanzien van glucagon verschilt nogal per ziekenhuis. Als je hier meer over wilt weten, vraag er dan naar bij de kinderarts of diabetesverpleegkundige.

Regelmaat en structuur

Regelmaat en structuur zijn belangrijk om goed om te kunnen gaan met de gevolgen van diabetes. Van gezinnen waarin dit vóór die tijd al vanzelfsprekend was, vraagt dit relatief weinig aanpassing. Echter, voor gezinnen waarin men gewend is om minder regelmaat te hebben is het niet eenvoudig om zich deze verandering eigen te maken binnen het gezin. Iedere keer is het zoeken naar een balans tussen de regelmaat en structuur die bij diabetes wenselijk is en de mogelijkheid om dit binnen het gezin toe te passen.

Hierover praten en van gedachten wisselen is vanuit het ziekenhuis waar het kind behandeld wordt altijd mogelijk. Daarnaast heeft de Diabetesvereniging Nederland speciale dagen en weekenden voor gezinnen. Bij dit soort gelegenheden komen ouders op informele wijze bij elkaar en is er gelegenheid om met elkaar van gedachten te wisselen en tips over en weer te verstrekken.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Snuffie werd 's nachts plotseling wakker omdat hij zich niet lekker voelde. Gebeurt dit bij jou ook weleens?
 - Wat doe je dan? ... Roep je dan gauw je vader of moeder ... of ga je gauw naar ze toe?
- Wat vind jij lekker om te eten of te drinken als je een hypo hebt?

- Wat zou jij graag op je verjaardag willen krijgen?
- Hoe moet jouw verrassingstaart eruit komen te zien?
- Gijs vindt het maar raar dat Snuffie geen stukje taart wil, hoe zou Snuffie dit aan Gijs uit kunnen leggen?
- Wie wil jij uitnodigen op je verjaardagsfeestje?
- Wat zullen we op jouw verjaardagsfeestje gaan doen?

Om samen met je kind te doen

- Een dagindeling voor zijn/haar verjaardag bedenken waarin activiteiten en eetmomenten zijn opgenomen en deze indeling op papier uittekenen.
- Eten en tussendoortjes bedenken voor de verjaardag, rekening houdend met de diabetes.
- Een traktatie voor op school of de crèche maken.
- Verjaardagskleren voor Snuffie maken.

Op bezoek bij dokter Vos

Centraal in dit verhaal staat het polikliniekbezoek en het ontmoeten van een "diabetesvriendje".

KIND

Naar het ziekenhuis voor poliklinische controle

Wanneer een kind net diabetes heeft, beseft het nog niet dat het vaak naar het ziekenhuis zal moeten. Maar na verloop van tijd wordt het normaal om eens in de drie maanden naar de poli te gaan. De diabetespoli verloopt in ieder ziekenhuis volgens een bepaalde structuur en is daarmee ook in grote lijnen vooraf te voorspellen. Dit is prettig, want je kind weet daardoor van tevoren al hoe de poli zal verlopen. Het kan ook gebeuren dat de dokter weggeroepen wordt en dat de poli daardoor anders loopt dan de bedoeling was. De tijd dat ze moeten wachten kan voor kinderen een moment zijn waarop ze andere kinderen met diabetes ontmoeten. Een moment ook waarop ze in een ongedwongen sfeer hun ervaringen uit kunnen wisselen.

Kinderen weten dat het ziekenhuisbezoek zowel leuke als minder leuke dingen met zich meebrengt. Dit "weten" geeft zekerheid en ook het gevoel om het gebeuren een beetje in eigen hand te hebben. Het kind kan zich enerzijds verheugen op de leuke dingen die hem te wachten staan, bijvoorbeeld de kinderarts die leuke grapjes maakt, maar het kan zich ook geestelijk voorbereiden op de minder leuke dingen die gaan gebeuren, bijvoorbeeld het bloedprikken.

Een "diabetesvriendje"

Anne en Johan hebben elkaar tijdens een diabeteskamp leren kennen toen ze zes jaar waren. Inmiddels zijn ze allebei dertien jaar, zien ze elkaar zo'n vier keer per jaar en hebben ze elkaar elke maand een keer aan de telefoon.

Allebei kunnen ze goed onder woorden brengen wat het speciale is aan hun vriendschap. Samen de "stomme dingen" delen van diabetes. Samen ieder jaar weer het leuke diabeteskamp doen en ook aan elkaar hun diabetes slimheidjes, foefjes en trucjes vertellen. Beiden zijn ervan overtuigd dat hun vriendschap voor "altijd" is. Ze gaan niet samen trouwen, maar een leven lang "vrienden zijn".

Met een diabetesvriendje deel je iets dat speciaal voor je is. Daarom is het toch een ander vriendje dan een vriendje van school of een vriendje uit de buurt. Een diabetesvriendje weet precies wat diabetes is en weet wat je voelt. Dit "delen" geeft steun: je weet dat je vriendje ook elke dag moet spuiten, ook de bloedsuiker met het bloedsuikerapparaatje moet controleren en ook niet op alle momenten van de dag alles mag eten wat hij wil. Een diabetesvriendje snapt heel goed dat je het spuiten soms écht niet wilt, en dat je best wel even mag zeuren en mopperen. Maar met je diabetesvriendje kun je ook veel plezier maken en gewoon de dingen doen die je met alle kinderen doet. Het is wel jammer dat een diabetesvriendje vaak verder weg woont en dat je daardoor niet zo vaak met elkaar kunt spelen.

"Het is ongelooflijk om te zien wat kinderen met diabetes van elkaar leren op een diabeteskamp. Al heel snel komen de koffertjes, rugzakjes en heuptasjes naar voren en laten kinderen aan elkaar hun diabetesmaterialen zien. Zijn kinderen met diabetes in het gewone leven wat verlegen en terughoudend over hun diabetes, tijdens een kampweek is alle verlegenheid in één klap verdwenen. Een bloedsuiker prikken in het bijzijn van anderen is "gewoon", hetzelfde geldt voor insuline spuiten. Je merkt dat er thuis vaak gebruik gemaakt wordt van een ritueel om het spuiten minder vervelend te laten zijn. Op kamp vinden we daar weinig van terug. Je merkt dat kinderen het juist gezellig vinden om met elkaar te spuiten en met elkaar een bloedsuikercontrole te doen. Na een dag zie je

dat er zich een speciaal diabeteswereldje ontwikkeld heeft, waarin degenen die geen diabetes hebben juist opvallen en eigenlijk buiten de groep vallen."

Kinderen met diabetes vinden het vaak fijn om "tussen neus en lippen door" hun ervaringen aan elkaar te vertellen. Bijvoorbeeld over de spuitpen, over spuitplekken of over waar je de lekkerste druivensuiker kunt kopen. Kinderen nemen veel van andere kinderen aan. Vaak meer dan ze van hun ouders of van andere volwassenen aannemen. En het overnemen van tips of foefjes van een ander kind kan heel goed werken.

Als toehoorder zat ik even te luisteren bij een gesprekje van twee jongetjes op de diabetespoli. "Joh, de prik in mijn bovenbeen doet hartstikke zeer. Kijk daar ..." zei het ene jongetje en hij liet zijn drie blauwe plekken zonder problemen aan de ander zien. "Dat had ik ook" zei het andere jongetje, "maar er is nu een schietmachientje, die zet je op de spuit en zoef .. dan gaat ie er zo in." "Laat zien" zei het eerste jongetje, "ik wil ook een schietmachientje!". "Moet je doen, in het ziekenhuis kun je die dingen krijgen."

Bloedprikken in het ziekenhuis

In veel ziekenhuizen wordt tijdens het polikliniekbezoek bloed geprikt om de HbA1c waarde te bepalen. Sommige kinderen vinden deze prik in hun arm niet eng, maar de meeste kinderen vinden het niet leuk, pijnlijk en in hun taalgebruik "gewoon stom". In het verhaal leert Sam aan Snuffie een trucje waardoor het bloedprikken minder eng is. De vader van Snuffie pakt dit op en speelt het spelletje ook met Snuffie. Of een afleidingstactiek werkt, hangt helemaal van het kind af. Er zijn kinderen die graag afgeleid worden en die de prik daardoor minder vervelend vinden. Maar er zijn ook kinderen die niet afgeleid willen worden en die juist precies willen weten en zien wat er gaat gebeuren.

TIP:

Bedenk thuis samen met je kind of er dingen zijn die je kind aan de kinderarts, diabetes-verpleegkundige en/of diëtist(e) wil vertellen of vragen. Schrijf deze dingen op een briefje en neem het mee naar de poli.

In het verhaaltje had de moeder van Snuf hem na afloop van de prik iets leuks beloofd. Dit zijn weer de leuke dingen om iets wat echt vervelend is, wat minder vervelend te laten zijn. Uiteraard hoeft dit niet altijd een cadeautje te zijn. Ook het geven van complimenten voor, tijdens en na afloop werkt ondersteunend en geeft je kind een gevoel van "bescherming", "steun" en "groot zijn".

"Iedere keer als Johan op de poli kwam zagen we het al. Zijn bloedsuikers waren torenhoog en je hoefde maar iets tegen hem te zeggen of hij barstte in huilen uit. Na de prik in zijn arm kwam hij altijd stralend terug. Hij nam vol trots zijn sticker in ontvangst en was weer zo trots als een pauw. Hij had nu al 10 bloedprikstickers!"

Bij de kinderarts

Voor een kind is het belangrijk om zelf aan de dokter te vertellen hoe het gaat en wat het heeft meegemaakt. Door deze betrokkenheid geef je het kind al van jongs af aan het gevoel dat het centraal staat en dat er naar hem geluisterd wordt.

Het hebben van een goede relatie met de kinderarts, de diabetes-verpleegkundige en de diëtist is ongelooflijk belangrijk voor het kind en voor de wijze waarop het met de diabetes omgaat. Het gevoel van "maatje" zijn met je dokter geeft vertrouwen en zekerheid. Uit diverse onderzoeken komt "de positieve invloed van een goede relatie met de hulpverlener op het welzijn van het kind" naar voren. Hoe beter de relatie is, hoe meer het kind gemotiveerd is om goed zijn best te doen. Misschien zal het kind, zeker in het begin, de neiging hebben om goed zijn best te doen "voor de dokter".

Martijn van zes jaar heeft sinds zijn vierde jaar diabetes. Zijn kinderarts is in zijn woorden "zijn grootste vriend". Vorige week heeft Martijn een moeilijke nacht gehad. Met zware hypo's, overgeven en zich helemaal slap voelen.

Nadat de moeder van Martijn de volgende ochtend de dokter had gesproken, wilde Martijn ook zijn verhaal aan zijn vriend kwijt. Hij vertelde aan de dokter dat hij 's nachts zo ziek was geweest en heel bang was, maar dat hij iedere keer aan dokter Pieter dacht. Die kon vast wel iets kon bedenken zodat hij zich weer beter ging voelen.

ouders

Poliklinische controle

Als je kind diabetes krijgt, kom je in het ziekenhuis terecht voor behandeling. In het begin zul je je als ouder nog niet realiseren dat diabetes in feite betekent dat je "levenslang" aan het ziekenhuis gebonden bent. Regelmatige controle van spuitplaatsen, bijstelling van de insulinetherapie, het krijgen van informatie en educatie, de voedingadviezen aanpassen, op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen; al deze dingen gebeuren in het ziekenhuis. Na verloop van tijd worden ook de terugkerende polikliniekbezoeken een vast onderdeel van het leven. Alhoewel de diabetespoli in principe volgens een bepaalde structuur verloopt, zal het ook voorkomen dat je langer moet wachten dan de bedoeling was, bijvoorbeeld omdat de kinderarts weggeroepen is.

De moeder van Myrthe beseft helemaal niet dat ze nu over drie maanden weer terug moest komen in het ziekenhuis. En dan over drie maanden weer en dan weer ... en weer. Ze gaf aan dat het haar wel verteld was, maar dat die informatie op dat moment helemaal niet "aan was gekomen". Ze was fors aangeslagen op het moment dat ze echt beseft dat diabetes in feite "levenslang" is.

TIP:

Het is handig om je er op in te stellen dat je bij de diabetespoli wellicht langer moet wachten dan gepland. Het valt dan alleen maar mee als het anders uitpakt en het kan een hoop ergernis voorkomen. De tijd die je extra moet wachten, is een goed moment om met andere ouders en kinderen kennis te maken.

Als ouder ga je waarschijnlijk naar de diabetespoli met een wat dubbel gevoel. Enerzijds ben je blij dat je kind gecontroleerd wordt en te horen dat alles in orde is, maar anderzijds ben je ook wat huiverig en gespannen. Het is prettig om met de kinderarts, de diabetesverpleegkundige of de diëtiste rustig te praten over wat

TIP:

Wanneer je het gevoel hebt dat je hoofd overloopt van de informatie, neem dan de tijd om de informatie te laten bezinken en op een rijtje te zetten.

TIP:

Bedenk thuis waarover je het wilt hebben met de kinderarts, diabetes-verpleegkundige en/of diëtist(e). Schrijf deze punten op en neem het briefje mee naar de poli. Hierdoor voorkom je dat je dingen vergeet te vragen of te vertellen.

TIP:

Vraag je af welke dingen voor je kind belangrijk zijn om in te passen in de richtlijnen en adviezen van het ziekenhuis. Wanneer je kind bijvoorbeeld geen aardappels lust is het belangrijk dat hier rekening mee gehouden wordt.

je hebt meegemaakt of gewoon hun advies ergens over te vragen. Het is fijn om te horen dat alles goed gaat en het is ook fijn om te horen dat je het als ouder goed doet. Want goed omgaan met de diabetes van je kind, vraagt een grote inspanning!

Het ziekenhuis is ook een plek waar je op de hoogte gesteld kunt worden van nieuwe ontwikkelingen binnen de diabeteswereld. En je kunt er andere ouders en kinderen ontmoeten. Het is prettig om even een praatje met elkaar te maken en te merken dat je als ouders in feite op dezelfde golflengte zit, ook al zul je wel eens horen dat er in andere gezinnen anders met de diabetes omgegaan wordt. Het gemeenschappelijke blijft dat elke ouder het beste wil voor zijn of haar kind. En elke ouder ontwikkelt zijn eigen manier binnen zijn eigen gezinsstructuur om met de diabetes om te gaan.

Een gevoel dat ook naar boven kan komen als je naar de diabetespoli gaat, is een gevoel van spanning en onzekerheid. Bijvoorbeeld de spanning en de onzekerheid over hoe de HbA1c waarde dit keer zal zijn. Dit cijfertje geeft toch een beeld van hoe de instelling van je kind op dit moment is. We weten allemaal dat "hoe beter je kind ingesteld is in de vroege jaren, hoe minder kans het heeft op latere complicaties". Je kunt het gevoel krijgen dat je als ouder beoordeeld wordt als blijkt dat de waarde weer "hoog" is. Want jij bent toch degene die voor een belangrijk deel verantwoordelijk is voor de dagelijkse diabeteszorg.

Het moment dat je bij de dokter zit, is vaak een moment dat je de helft van wat je van plan was vergeet te vragen of te vertellen. Het kan daarom handig zijn om een briefje mee te nemen met een aantal punten waar je over wilt praten. Het is ook handig om bijvoorbeeld van de adviezen en afspraken een kleine notitie te maken. Het staat beslist niet vreemd om aantekeningen te maken, want men weet in het ziekenhuis dat adviezen en afspraken vaak niet goed overkomen of weer vergeten worden.

Adviezen

Soms zullen er in het ziekenhuis adviezen gegeven worden die bij

een ander gezin misschien wel werken, maar niet bij jouw gezin. Bij jullie werkt het gewoon anders. Het is moeilijk om als ouders met de arts in gesprek te gaan, omdat de adviezen die gegeven worden moeilijk inpasbaar zijn in jullie leefwijze. Toch is het aan te raden om dit wel te doen, want er zijn talrijke mogelijkheden om de insulinedosering en de voeding speciaal aan te passen aan de situatie. Dit vraagt enig puzzel- en denkwerk, omdat de voeding en de insulinedosering met elkaar in een bepaalde verhouding staan. Een wijziging in het ene, heeft daarom gevolgen voor het andere. Maar het beleid van het ziekenhuis zal erop gericht zijn de diabetes zoveel mogelijk in te passen in jullie leefwijze.

Iedere zondagochtend komen de ouders van Elise in de knoop met de richtlijnen van het ziekenhuis. Dat begint met de tussendoortijd van Elise. "Tien uur" staat er op het lijstje voor de tussendoor, maar dat is precies de tijd dat de kerk begint. Daarna staat iedere zondag "koffie drinken met iets lekkers bij oma" op het programma. Dit betekent weer dat de lunchtijd verschoven wordt en tot slot is de zondag een dag van minder activiteit: de zondagsrust willen ze als gezin toch zoveel mogelijk naleven. De bloedsuikers van Elise zijn op zondag dus stevast te hoog. En Elise voelt zich bijna elke zondag ziek. De ouders van Elise hebben eerst zelf geprobeerd om dit probleem op te lossen zonder het ziekenhuis erbij te betrekken, omdat ze het raar vonden overkomen om tegen het beleid van het ziekenhuis in te gaan.

TIP:

Stel voor je kind persoonlijke behandeldoelen op. Overleg deze met het diabetesteam en streef ernaar om samen met het team deze doelen te realiseren. Op deze manier kun je als ouder een actieve bijdrage leveren aan het welzijn van je kind.

MEDISCHE ASPECTEN

HbA1c

De HbA1c-waarde geeft de gemiddelde bloedsuikerwaarde van de afgelopen twee tot drie maanden weer. De HbA1c bepaling is gebaseerd op de hoeveelheid glucose die gebonden is aan de hemoglobine in de rode bloedcellen. Rode bloedcellen hebben een levensduur van ongeveer 120 dagen. De hoeveelheid glucose

TIP:

Gelukkig is er tegenwoordig meer bekend over de oorzaken van een te hoge HbA1c-waarde. Wil je hier meer over weten, dan kun je bij de kinderarts of de diabetesverpleegkundige terecht.

TIP:

Ook al is het niet eenvoudig, vertel het de mensen van het ziekenhuis duidelijk en direct als ze de plank misslaan met een bepaald advies.

die aan de hemoglobine in de rode bloedcellen wordt gebonden, is afhankelijk van de hoogte van de bloedsuikerspiegel in die tijd.

De meeste kinderen vinden het bloedprikken het meest "enge" van het polibezzoek. Vroeger was dit een vast onderdeel van het polibezzoek, nu zien we gelukkig dat er in veel ziekenhuizen ook andere systemen gebruikt wordt om het HbA1c te meten. Een ander systeem is dat het kind over de post een buisje toegestuurd krijgt. In het buisje worden door middel van de bekende vingerprik een paar druppeltjes bloed gedruppeld. Het buisje wordt vervolgens teruggestuurd naar het laboratorium van het ziekenhuis. Bij het eerstvolgende polibezzoek is de HbA1c-waarde bekend. Deze methode is voor de meeste kinderen veel minder belastend en pijnlijk dan het bloedprikken in de arm.

Insulinepomp

Een insulinepomp is in de voorgaande verhalen nog niet eerder aan de orde gekomen. Deze vorm van insuline toedienen is zeker niet nieuw, maar wordt bij kleine kinderen nog niet zoveel toegepast. De belangrijkste redenen om bij een klein kind een insulinepomp te adviseren zijn momenteel moeilijke instelbaarheid en ernstige spuitangst. In de toekomst zal het aantal kleine kinderen dat te maken krijgt met een insulinepomp waarschijnlijk toenemen. In een enkel ziekenhuis is het al beleid om bij kleine kinderen direct te beginnen met een insulinepomp.

Een insulinepomp werkt anders dan een insulinepen: het kind hoeft niet meer te spuiten en krijgt op elk moment van de dag insuline toegediend. Aan de pomp zit een slangetje (catheter) en aan het eind van dat slangetje zit een naaldje. Het slangetje van de pomp moet om de paar dagen verwisseld worden, omdat anders de kans op ontstekingen toeneemt. Een prikje blijft dus niet te vermijden. Veel kinderen die een pompje hebben geven aan het vervangen van het slangetje het minst leuk te vinden. Gelukkig heeft de industrie ook hier handige hulpmiddelen voor bedacht.

"Pepijn (6 jaar) heeft sinds anderhalf jaar een pomp. Hij was heel moeilijk instelbaar en op een gegeven moment moesten we zeven keer per dag spuiten. Het leven met de pomp is heel anders dan met spuiten. Regelmaat is minder belangrijk, je kunt eten wat je wilt en deels wanneer je wilt, maar je moet vaker je bloedsuiker controleren, je moet altijd een pompje meedragen en je moet meer dan anders koolhydraten tellen. Van veel ouders hoor ik dat ze alles weer opnieuw moesten leren na de overstap naar de pomp."

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Welke kinderen ken jij die ook diabetes hebben?
- Ken jij ook een trucje om ervoor te zorgen dat de prik in je arm minder vervelend is?
- Ken jij ook iemand met een insulinepompje?
- Wat vind je leuk bij de diabetespoli?
- Wat vind je vervelend bij de diabetespoli?

Om samen met je kind te doen

- "Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet" spelen met rode dingen op de prent.
- Een speelafpraak maken met een leeftijdsgenootje van het ziekenhuis.
- Vóór een polikliniekbezoek dingen opschrijven die je kind aan de kinderarts, diabetesverpleegkundige of diëtist(e) wil vertellen of vragen. En je kind deze dingen ook zélf laten vertellen tijdens de poli.
- Manieren bedenken om het bloedprikken in het ziekenhuis minder vervelend te laten zijn en deze manieren uitproberen.

Snuffie gaat op vakantie

Centraal in dit verhaal staat diabetes tijdens de vakantie.

KIND

Eigen vakantievoorbereidingen

Als een kind al wat langer diabetes heeft, is het voor het kind als het goed is een automatisme geworden om aan de prik- en spuit-spullen te denken. Peuters en kleuters zijn best in staat om hun eigen spulletjes bij elkaar te zoeken en in te pakken, maar zullen waarschijnlijk wel de helft vergeten. Als ouder mag je ook niet verwachten dat een kind op deze leeftijd al verantwoordelijkheid kan dragen voor de eigen vakantievoorbereidingen en dus is het raadzaam om zelf te controleren.

Het is wel belangrijk om je kind te stimuleren om de eigen spulletjes te pakken, omdat het denken aan de diabetesspullen anders geen gewoontegedrag wordt. Ook is het zelf doen en het geprezen worden daarvoor belangrijk voor het zelfvertrouwen van je kind. Het is daarom goed om met je kind te oefenen en geduld te hebben als het resultaat te wensen overlaat.

Bij kinderen die pas kort diabetes hebben zien we dat ze soms gewoon "vergeten" dat ze diabetes hebben. Dit kan uiteraard echt vergeten zijn, maar wat we ook zien is dat kinderen in het begin moeite hebben om diabetes te zien als iets dat "blijvend" is en dat je dus zelfs diabetes hebt als je op vakantie bent. Op zich is dit niet vreemd, want het tijdsbesef bij jonge kinderen is nog niet goed ontwikkeld.

Jorge, een klein ventje van net 5 jaar, vond het reuze spannend om op vakantie te gaan. Hij was dagelijks in zijn spel "vakantie" aan het vieren: daar kun je lekker veel spelen en er is veel water om te zwemmen. Zijn moeder vertelde na de vakantie op een ouderbijeenkomst van de DVN dat het haar zo tegenviel dat Jorge zijn diabetes

TIP:

Nieuwe situaties kun je vooraf met je kind oefenen in spelvorm. Speel bijvoorbeeld dat je op het strand zit en moet gaan spuiten.

helemaal vergeten was. Hij dacht alleen nog maar aan de vakantie en besepte helemaal niet dat zijn diabetes ook mee op vakantie ging! Al op de eerste echte vakantiedag was Jorge boos en verdrietig over dat hij dan ook een spuitje moest.

"Rituelen"

Rondom de diabetes ontstaan in de meeste gezinnen gewoontes of "rituelen". Er wordt bijvoorbeeld altijd op de bank gespoten of bij het spuiten wordt tot tien geteld. Rituelen geven het kind zekerheid, doordat de situatie voorspelbaar wordt. Precies weten wanneer het spuittijd is, precies weten wat er aan het spuiten vooraf gaat en ook precies weten hoe de handeling toegepast wordt, geeft houvast en maakt de situatie minder vervelend. Bijvoorbeeld bij het spuiten tot tien tellen: het kind weet dat bij de tiende tel de spuit écht in de huid gebracht wordt. Of bijvoorbeeld vijf keer wrijven over de vinger waar de prik van de prikpen in moet. Bij de vijfde keer wrijven gaat de prikpen echt een gaatje prikken.

Voor een kind kan het wennen zijn om van die gewoontes af te wijken en bijvoorbeeld op een andere plek dan thuis te prikken en te spuiten. Want kinderen zijn snel gewend aan bepaalde "rituelen". Om daar dan van af te wijken kan wat overredingskracht en uitleg van de ouders vragen.

Veel kinderen zullen er weinig of geen last van hebben als het prikken en spuiten thuis wordt ingewisseld voor een dagje strand. Maar sommige kinderen hebben er echt last van als een ritueel verstoord wordt. Ze worden onrustig, voelen zich onzeker en kunnen allerlei uitvluchten bedenken om toch iets anders te gaan doen. Dit komt doordat het doorbreken van het ritueel ervoor zorgt dat de situatie minder voorspelbaar wordt en ze minder controle over de situatie hebben.

ouders

Steun

In het verhaal zegt moeder Konijn tegen Snuffie dat ze het heel goed van hem vindt dat hij aan zijn prik- en spuitpulletjes heeft gedacht. Voor ieder kind is het van levensbelang ondersteuning te krijgen van zijn ouders. Zonder deze ondersteuning is het moeilijk voor een kind met diabetes zich staande te houden. Omgaan met diabetes vergt veel "vooruitdenken" en dat kunnen jonge kinderen nog niet goed. Het is belangrijk om als ouder te beseffen dat diabetes veel van je kind vraagt en je kind te complimenteren met de dingen die het zelf al doet.

"Mijn moeder vindt mij écht knap dat ik al zelf mijn spuitpen vasthoud als mijn moeder mij een spuitje geeft."

"Mijn vader zegt altijd tegen me: "Knap van je dat je zegt dat je "wiebelbenen" hebt."

Vakantie

Op vakantie gaan met een kind met diabetes kan voor ouders best een hele onderneming zijn. Zeker de eerste keer, want dan is alles nieuw en je streeft ernaar om alles zo perfect mogelijk te doen. Naast de nodige medische maatregelen maak je je als ouder ook zorgen of alles wel goed zal gaan. Je moet bedenken hoe je de diabetes in het dagprogramma kunt passen op een manier dat het voor de andere gezinsleden een niet al te grote belasting gaat worden. Bovendien komen er ook praktische vragen naar boven. Hoe pak je het aan als je als gezin ergens iets gaat drinken of eten? Wanneer spuit je dan?

Hoe ga je om met uitslapen of een ijsje 's avonds tijdens het avondwandelingetje?

"Op vakantie verzetten wij de tijd. Dan hoeven we niet zo vroeg op. Chris spuit altijd om halfacht 's ochtends en om zes uur 's avonds. In de vakantie wordt dat halfnegen en zeven uur. Dat geeft een stuk rust op vakantie."

TIP:

Herhaal de instructies voor het inspuiten van Glucagon ruim voor de vakantie. Zonodig samen met de diabetesverpleegkundige.

TIP:

Neem ruim voor de vakantie contact op met de diëtist(e). Bedenk vooraf wat je kind lekker vindt om te eten tijdens de vakantie en schrijf van de bijzondere etenswaren de koolhydraten op.

TIP:

Misschien zijn er andere ouders in het ziekenhuis die ervaring hebben met vakanties met hun kind met diabetes. Het is handig om daar eens mee te praten, zij kunnen vanuit hun ervaring misschien wat tips geven.

TIP:

Een medisch paspoort ondertekend - pleegkundige of kinderarts is altijd handig om mee te nemen op vakantie, zeker als je naar het buitenland gaat.

Voor iedere mogelijke situatie een oplossing verzinnen is onhaalbaar. Wel is er een belangrijk advies: streef ernaar om je vakantieprogramma zo veel mogelijk uit te voeren zoals je dat als gezin gewend was om te doen. Dus ga lekker met het gezin naar het strand, naar de bossen of waar dan ook naartoe. Ben je gewend om als gezin te gaan kamperen, laat dit dan gewoon doorgaan. Gelukkig kun je ook met diabetes leuke plannen maken en veel plezier hebben. Maar we kunnen er niet omheen dat er dagelijks insuline gespoten moet worden en dat de voeding en de bloedsuikerspiegel in de gaten gehouden moeten worden. Daarnaast is kennis over de invloed van beweging en de invloed van hoge temperatuur op de bloedsuikerspiegel onmisbaar. Een bezoek aan de kinderarts of de diabetesverpleegkundige ruim voor de geplande vakantie is dan ook beslist aan te bevelen.

Jaco kreeg net voor de zomervakantie diabetes. Geen enkel moment is natuurlijk geschikt om diabetes te krijgen, maar net voor de vakantie is het even extra lastig. Nog geen uur nadat de vader en moeder van Jaco de diagnose "diabetes" gehoord hadden, werden er al onderling afspraken gemaakt om de vakantie te annuleren en thuis te blijven.

Gelukkig kon de kinderarts de ouders ervan overtuigen dat de vakantie zeker door kon gaan, maar dat daar nog wel uitgebreid over gepraat moest worden. Het uitgangspunt was: gewoon vakantievieren zoals je dat als gezin gewend bent. De aanpassingen die hiervoor nodig mochten zijn hoor je uitgebreid van het ziekenhuisteam.

GEZIN

Steun

Steun aan het kind met diabetes komt niet alleen van de ouders, maar ook van de andere kinderen in het gezin. Wanneer je kind een hypo krijgt tijdens het spelen met de andere kinderen is dat

ook voor de andere kinderen merkbaar. Het is voor het kind met diabetes prettig als de andere kinderen zich aanpassen aan de situatie van dat moment en niet bijvoorbeeld onverstoorbaar verder gaan met hun spel. Het kind met diabetes kan er op dat moment immers ook weinig aan doen dat het door een hypo wordt overvallen.

Tijdens een diabetespoli kwam het gesprek op de andere kinderen van het gezin. Marloes gaf aan dat ze het zo lief van haar andere kinderen vindt dat ze rekening houden met Jany, hun zusje met diabetes. Ze merkt ook op dat dat Jany goed doet. "Tijdens een hypo voelt ze zich echt niet lekker en heeft ze gewoon een beetje steun nodig van haar zussen."

TIP:

Zorg ervoor dat je voldoende controle-materialen en insuline meeneemt. Ook de Glucagon mag niet vergeten worden. Controleer de houdbaarheidsdatum van de Glucagon als je deze spuit al geruime tijd in je bezit hebt.

MEDISCHE ASPECTEN

Voorzorgsmaatregelen

Bij het prikken en spuiten is het belangrijk hygiënisch te werk te gaan. Een bloedsuikercontrole is geen grote ingreep en kan vaak tijdens het spelen of het eten even gedaan worden. Wel is het uiteraard even opletten dat de vingers schoon zijn en dat er geen zoetigheid aan de vingers zit. Ook moeten de vingers droog zijn. Vuil, zoetigheid en vocht kunnen leiden tot foutieve waarden op de bloedsuikermeter. Dit kan uiteraard weer gevolgen hebben voor de handeling ten aanzien van de gemeten waarde.

Invloed van hoge temperaturen

Hoge temperaturen kunnen invloed hebben op de bloedsuikerspiegel van je kind, maar dit hoeft niet te gebeuren. Ruwweg zijn er drie verschillende situaties mogelijk:

- De buitentemperatuur heeft geen of weinig invloed op de bloedsuikerspiegel van je kind.
- De buitentemperatuur heeft in het begin van een warme periode invloed op de bloedsuikerspiegel. De bloedglucose kan hoog of laag worden. (Vaker laag dan hoog maar dit is

TIP:

De diabetesverpleegkundige heeft informatie over medische voorzorgsmaatregelen. Ook is hierover foldermateriaal beschikbaar.

geen gouden regel.) Dit betekent dat je in het begin van deze periode de insuline moet aanpassen en na een paar (wen)-dagen weer terug op het oude regime kunt overschakelen.

- De buitentemperatuur heeft blijvend invloed op de bloedsuikerspiegel. Je kind heeft structureel minder of meer insuline nodig.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Waar zijn wij vorige keer op vakantie geweest?
- Wat vond je het allerleukste wat we op vakantie hebben gedaan?
- Wat moet jij allemaal meenemen als we op vakantie gaan? (Eventueel voorbeelden noemen van dingen die wel en niet mee moeten.)
- Wie zie je allemaal op het strand op de tekening?

Om samen met je kind te doen

- Het spelletje "ik ga op vakantie en neem mee ..." spelen.
- Leuke dingen bedenken om te doen tijdens de vakantie.
- Spullen voor de vakantie bij elkaar zoeken / inpakken.

Snuffie gaat naar school

Centraal in dit verhaal staan een eerste schooldag en informatie-uitwisseling met de leerkracht.

KIND

Een eerste schooldag

Een eerste schooldag aan het begin van het schooljaar is voor ieder kind een spannende gebeurtenis. In een nieuwe klas terechtkomen, nieuwe kinderen ontmoeten en niet te vergeten je eerste kennismaking met je nieuwe juf of meester is leuk, maar ook best eng. Door de opwinding kunnen de bloedsuikers van kinderen met diabetes in het begin van het schooljaar in de war zijn. Dit maakt het geheel dan nog net een beetje spannender, want je hebt nu niet alleen de eerste schooldagen die spannend zijn, maar ook nog je diabetes die nu even in de war is. En dat is zeker geen pretje!

Informatieoverdracht

Informatieoverdracht over de diabetes aan de juffrouw of meester, maar ook aan klasgenootjes, is belangrijk. Het is leuk en ook leerzaam om je kind ook een taak(je) te geven in deze voorlichting. Het zou bijvoorbeeld aan de leerkracht en de kinderen in de klas in eigen woorden kunnen vertellen wat diabetes voor hem of haar betekent, iets over het ziekenhuis, over wie de diabetes ontdekte of over hoe nu een gewone dag met je diabetes eruit ziet. Ook het laten zien van de diabetesmaterialen maakt altijd veel indruk op andere kinderen. De gekleurde insulinenepen en het mooie bloedprikapparaat zien er spannend uit en vragen zeker ook om uitleg. Waarschijnlijk zal het verhaal door je kind niet volledig en correct verteld worden en zal je kind alleen de onderwerpen die de meeste indruk op hem of haar maken vertellen. Het ene kind zal misschien de nadruk leggen op het dagelijks spuiten van insuline, het andere kind zal meer vertellen over het eten, de regelmaat van eten, altijd je bord leeg moe-

TIP:

Het is handig om de voorlichting in de klas vrij snel na de start van het nieuwe schooljaar te geven. Kinderen zijn van nature nieuwsgierig en weten al heel snel dat er met een bepaald kind iets aan de hand is. Door de voorlichting zo snel mogelijk te geven, zorg je ervoor dat het onderwerp niet beladen wordt.

ten eten of misschien niet meer zoveel mogen snoepen als het eerst gewend was. Het maakt eigenlijk niet uit wat je kind over de diabetes vertelt, het is al heel knap als het zelf iets vertelt.

Je ziet vaak dat kinderen na de voorlichting ook sneller een bloedsuikercontrole in het bijzijn van andere kinderen uit durven voeren of iets extra's durven eten. Want voor de eerste keer in het bijzijn van andere kinderen bloedprikken of tussendoor eten is best een beetje eng. Op dit soort momenten beseft een kind dat het anders is dan de andere kinderen. Sommige kinderen zullen in het begin een handje geholpen moeten worden door de juf of meester, want het vraagt toch wat durf om in bijzijn van anderen tegen de gangbare norm in te gaan.

"Aan het begin van het jaar heeft Jasper zijn diabetes-spullen laten zien in de klas en de andere kinderen vonden die maar wat mooi. Onze ervaring is dat dit heel positief doorwerkt: Jasper wordt heel interessant gevonden in de klas door zijn diabetesspullen en het prikken."

Rugzakje met eten en diabetesspullen

Ook in dit verhaal komt het rugzakje van Snuffie weer aan de orde.

Vanaf het begin kun je je kind een beetje aanleren dat het zelf wat "diabetesspulletjes" bij zich kan dragen. Door er zelf al een klein beetje op te leren letten of alles "mee" is en er ook nog een klein beetje voor te "zorgen", wordt de zelfstandigheid van je kind rondom de diabetes gestimuleerd. Vertrouw er als ouder alleen niet op dat je kind er ook altijd aan denkt op het moment dat het nodig is! Wanneer het er af en toe aan denkt is dat al heel mooi. Het lijkt zo eenvoudig om iedere keer aan je diabetes te denken, maar er zijn in een kinderwereld veel leukere en andere dingen om aan te denken.

Ook komt hier de vraag boven of je kind zijn tasje met diabetesspullen al zelfstandig mee kan nemen. Het is verrassend om in de praktijk te zien dat kinderen al op vroege leeftijd in staat zijn

om wat diabetesspullen bij zich te hebben. Een rolletje druivensuiker, een extra koek of wat te drinken met veel koolhydraten bijvoorbeeld. Een bloedglucosemeter zou er aan toegevoegd kunnen worden als het kind zelf de bloedglucosemeter ook kan gebruiken. Maar we komen ook kinderen tegen die de druivensuiker als snoepjes zien en dit lekker willen opeten of gewoon aan vriendjes uit willen delen. Zij beseffen nog niet waarom ze druivensuiker bij zich hebben en wanneer ze dit wel of niet mogen eten. Als dit het geval is, dan is het bij dit kind nog even niet zo handig om het zijn eigen spulletjes bij zich te laten dragen. Vergeet dan het rugzakje maar even en geef de spullen zelf aan de verantwoordelijke volwassene die bij je kind in de buurt is; over een tijdje is je kind er zeker wel aan toe om zelf wat spulletjes mee te nemen. Om je kind toch langzaam bewust te maken van het diabetesgebeuren is het handig om de informatie regelmatig te herhalen en te laten zien wat je altijd meeneemt wanneer je de deur uit gaat.

Judith van 6 jaar had net een half jaar diabetes. Moeder gaf haar al vrij snel een rugzakje mee met druivensuiker en een pakje drinken voor de momenten dat ze "laag" kwam te zitten. Bij oma liet ze vol trots aan haar nichtjes haar diabetesspulletjes zien. Al spoedig verdwenen de druivensuikers in de mondjes van de nichtjes en dat van Judith. Judith kwam door de druivensuiker fors hoog te zitten, maar kon beslist niet begrijpen dat dit door de druivensuiker kwam. Je nam toch een druivensuiker om daar beter van te worden?

TIP:

Geef op de eerste schooldag in groep 1 de andere ouders een briefje. Je kunt daarin bijvoorbeeld vertellen wat diabetes inhoudt, dat je kind gewoon op partijtjes kan komen maar dat je dan contact met hen op zult nemen en dat de kinderen in de klas zullen meemaken dat je kind zijn bloedsuikers controleert en extra eet.

ouders

De diabetes gooit roet in het eten

Als je kind 's nachts wordt overvallen door te hoge of te lage bloedsuikers is de kans groot dat het zich de volgende dag niet lekker voelt. Als ouders bouw je dan eigenlijk al in je eigen dagprogramma in dat je kind de volgende dag niet naar school kan. Je kind leert al op vroege leeftijd dat diabetes op onverwachte

TIP:

Neem ruim van tevoren contact op met de nieuwe leerkracht van je kind, zodat je de tijd hebt om informatie over de diabetes over te dragen en samen met de leerkracht te oefenen met het controleren van de bloedsuiker.

TIP:

Neem bij gelegenheden waar alles "anders dan anders" gaat, zoals bijvoorbeeld een schoolreisje, het paasontbijt of een feestje op school, tijdig contact op met de leerkracht. Er is dan nog genoeg tijd om alles voor te bereiden, waardoor je kind gewoon mee kan doen. Je kunt ook aan het diabetes-team van het ziekenhuis vragen mee te denken over oplossingen

momenten roet in het eten kan gooien, waardoor de dag volledig anders loopt dan van tevoren gepland was. Maar ook als ouder leer je hiermee om gaan en dat vraagt het nodige aanpassingsvermogen en flexibiliteit.

Gelukkig doet zo'n situatie zich niet iedere dag voor en kan het ook gebeuren dat het kind zich de volgende dag weer kiplekker voelt en de hypo of hyper van de nacht als een nare droom achter zich laat.

Dick en Karen, de ouders van Saskia, stonden 's nachts voor het probleem wie er de volgende dag thuis zou blijven om voor Saskia te zorgen. Je kon er bijna de klok op gelijk zetten: als hun dochter 's nachts last had van te hoge of te lage bloedsuikers, dan wist je bijna zeker dat de volgende dag geen gewone dag ging worden. En één van hen moest dan een vrije dag opnemen. Gelukkig was op het werk bekend dat hun dochter diabetes heeft en dat ze soms plotseling een vrije dag op moesten nemen. Maar laten we eerlijk zijn: het komt niet altijd goed uit. Je hebt als ouder toch zo je eigen dagprogramma gemaakt.

Informatieoverdracht

In het verhaal krijgt Snuffie van zijn moeder een briefje mee voor de nieuwe juf. In de werkelijkheid is het overdragen van informatie over diabetes via een briefje van de ouders aan de juf uiteraard niet aan te bevelen. Een belangrijke taak van de ouders is om ervoor te zorgen dat de informatieoverdracht zorgvuldig gebeurt en zeker te weten dat de leerkracht goed in staat is om de diabetes van je kind op te kunnen pakken.

Het is handig om informatie over de diabetes zowel mondeling als schriftelijk over te dragen. Mondelinge informatieoverdracht is persoonlijker dan schriftelijke. Vragen kunnen gemakkelijker beantwoord worden en meer persoonlijke vragen die betrekking hebben op je kind kunnen direct gesteld worden. Neem uitgebreid de tijd voor de uitleg van de bloedglucosemeter en neem

oefentijd met de leerkracht. Het is immers van groot belang dat de leerkracht het controleren van de bloedsuiker zelfstandig kan uitvoeren.

Schriftelijke informatie is altijd handig, omdat de leerkracht dan achteraf nog rustig de tijd kan nemen om het een en ander door te lezen.

Ook is het handig om kort voor de eerste schooldag nog even contact op te nemen en te checken of alle informatie nog duidelijk is, of de leerkracht nog weet hoe te handelen in noodsituaties en eventuele veranderingen door te nemen. Op deze manier kan je kind rustig op de dag zelf naar school gaan. Zowel leerkracht, ouders als kind weten dan dat de informatie goed is overgebracht.

OMGEVING

De leerkracht

Kinderen hebben een grenzeloos vertrouwen in volwassenen. Ze zien volwassenen als degenen die alles weten en waar ze op kunnen vertrouwen wanneer het even niet goed dreigt te gaan. Het is belangrijk dat de leerkracht deze rol voor het kind op school kan vervullen. Daarvoor moet de leerkracht echter wel goed op de hoogte zijn van de diabetes en van het wel en wee van het kind. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat de leerkracht weet wanneer het kind een vervelende nacht heeft gehad. Ook is het belangrijk om te weten hoe het kind zelf de diabetes ervaart. Dit vraagt veel overleg met de ouders.

Voor de ouders is informatie van de leerkracht ook van belang. Hiermee kan het kind thuis weer een stukje verder geholpen worden. Werd er bijvoorbeeld een lekkere traktatie uitgedeeld die het kind nu even niet mocht hebben omdat het "te hoog" zat met zijn bloedsuikers? Of kreeg het in de klas een hypo en moest het huilen omdat het zich zo beroerd voelde? Op een gewone schooldag zijn er vaak zoveel situaties met betrekking tot de diabetes van het kind dat het beslist noodzakelijk is dat de ouders hiervan ook op de hoogte zijn. Zorg er daarom voor dat er structurele momenten zijn waarop informatie met de leerkracht kan worden uitgewisseld.

TIP:

Alle kinderen die lid zijn van de Diabetesvereniging Nederland krijgen bij het begin van een nieuw schooljaar een informatiefolder voor peuterspeelzaal- en schoolleiding, die gebruikt kan worden bij het overbrengen van informatie aan de leerkracht.

TIP:

Een handig hulpmiddel voor informatie-uitwisseling met de leerkracht is een dagboekschrijftje dat dagelijks van de leerkracht naar de ouders heen en weer gaat. De ouders kunnen schrijven over de bijzonderheden die bij het kind hebben plaatsgevonden. De leerkracht schrijft dagelijks over de waarden van de bloedsuikers, over de gebeurtenissen die zich hebben afgespeeld, over hoe het kind zich die dag voelde en welke vragen er op dat moment spelen.

Op de hoogte zijn

Het lijkt niet altijd nodig om mensen in de omgeving in te lichten over de diabetes van je kind. Toch willen we aanraden om mensen die vaker of langer met je kind te maken hebben al vrij snel te vertellen dat je kind diabetes heeft. Je voorkomt hiermee dat de omgeving plotseling met de diabetes van je kind geconfronteerd wordt, waardoor je kind zich later in allerlei bochten zou moeten wringen om uit een bepaalde situatie te komen. Bovenal is het gewoon voor iedereen duidelijk.

Op de scouting was bij niemand bekend dat Marieke diabetes heeft. Iedere zaterdagmiddag ging ze er een paar uur naar toe en dit leverde eigenlijk geen problemen op. Totdat ze vrij onverwachts tijdens een zeer drukke activiteit een ernstige hypo kreeg. Ze viel flauw en werd met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht.

Gelukkig werd adequaat eerste hulp geboden, maar achteraf zat de schrik er bij de leiding goed in. Ook de andere kinderen waren zodanig geschrokken dat ze Marieke de eerste periode na het gebeuren uit de weg gingen. Ze waren bang dat "zoiets" weer plotseling zou gebeuren. Voor Marieke was deze periode ook moeilijk, want ze raakte zomaar haar vriendinnen kwijt en merkte dat de andere kinderen bang waren.

MEDISCHE ASPECTEN

Hulp van het ziekenhuis bij voorlichting

De school is een belangrijk onderdeel in het leven van een kind met diabetes. Ook in het ziekenhuis realiseert men zich hoe belangrijk school en de invloed van een positief schoolklimaat is op het kind met diabetes. De diabetesverpleegkundigen zijn zeker bereid om de ouders en het kind ondersteuning te geven bij de informatieoverdracht naar de school. Soms komen zij ook naar de school en geven ze zelf de voorlichting samen met de ouders en/of het kind.

Hulp vanuit het ziekenhuis is ook handig wanneer het kind pas kort diabetes heeft. In het begin komt er zoveel informatie bij de ouders terecht, dat het lastig is om te bedenken wat de informatie is die de leerkracht moet hebben.

Mieke, de moeder van Johan, kreeg in het begin zoveel informatie over diabetes dat ze er bijna in verdronk. Alle informatie was belangrijk, wat moest je nu de juf vertellen?

Gelukkig kreeg ze hulp van het ziekenhuis. De diabetes-verpleegkundige bood aan de voorlichting samen met haar te geven. Dit aanbod pakte ze met beiden handen aan; nu wist ze tenminste zeker dat de juf alle informatie kreeg die echt belangrijk was...

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Heb jij op school weleens een snoepje gekregen dat je eigenlijk niet mocht hebben?
- Wat doe je dan?
- Welke dingen mag je wel gewoon tussendoor eten / drinken?
- Wat heb jij vandaag op school geleerd?
- Welke dieren zie je allemaal op de tekening?

Om samen met je kind te doen

- Oefenen in het aan een ander vertellen wat diabetes is.
- Een leuke / lekkere traktatie bedenken die je kind gewoon mag hebben.

Het Giechelbosvarkentje

Centraal in dit verhaal staat het gevoel soms alleen te zijn omdat je iets hebt dat anderen niet hebben.

KIND

Gewoon een kind

In het verhaal komt Snuffie over als een gewoon, gezond konijn dat straalt van ondernemingslust, de omgeving goed in zich opneemt en niet bang is voor het onbekende.

Kinderen met diabetes hebben net zoals gezonde kinderen zin in de dagelijkse dingen om hen heen, kunnen net zo lastig zijn als een gezond kind en zijn net zo nieuwsgierig naar wat er zich in hun omgeving afspeelt. Gelukkig maar, want de periodes dat het kind zich niet lekker voelt komen (als het goed is) minder vaak voor dan de periodes dat het kind zich gewoon lekker voelt en zin heeft om van alles te ondernemen. Dit maakt diabetes tegelijkertijd ook ongrijpbaar en onverklaarbaar.

Onzichtbaarheid van diabetes

In dit verhaal is aan het Giechelbosvarkentje duidelijk aan de buitenkant te zien (en te horen) dat hij anders dan anderen is. Dit is een groot verschil met het hebben van diabetes. Diabetes is niet zichtbaar voor de omgeving, waardoor het "anders" voelen door andere factoren bepaald wordt. Kinderen met diabetes beseffen al op jonge leeftijd dat ze "anders" zijn dan andere kinderen. Ze weten dat ze niet alles mogen eten, dat ze iedere dag moeten spuiten en dat ze zich op bepaalde momenten door een hypo of hyper echt ziek kunnen voelen. Ook weten kleine kinderen al heel snel dat hun vader en moeder extra bezorgd over hen zijn.

Dat diabetes niet aan de buitenkant zichtbaar is, zorgt ervoor dat kinderen met diabetes uiterlijk niet afwijken van andere kinderen. Dit is een voordeel van de "onzichtbaarheid". Aan de andere kant is het juist vanwege de "onzichtbaarheid" voor de buitenwereld

TIP:

Probeer als ouder aan je kind over te brengen dat diabetes gewoon niet te zien is en dat je er daarom over moet vertellen. Anders kunnen anderen niet snappen wat er aan de hand is en is het lastig om rekening met je te houden.

vaak niet duidelijk wat diabetes inhoudt. Kinderen met diabetes moeten daarom vaak aan de omgeving uitleggen wat ze hebben, wat diabetes is, wat ze iedere dag moeten doen én wat er kan gebeuren als het niet goed met hen gaat. Om correct het ziektebeeld uit te leggen en daarnaast te vertellen wat de gevolgen van de ziekte zijn is voor een kind beslist erg moeilijk. Vaak brengen kinderen hun eigen verhaal naar voren, inclusief hun "hot-items" van dat moment, zoals het vandaag geen ijsje mogen omdat het de hele dag al zo hoog zit.

Steeds uitleg moeten geven kan behoorlijk vervelend zijn, maar het is belangrijk om te beseffen dat het wel de basis vormt van het begrip dat andere mensen voor je kind hebben en voor de mate waarin ze mee kunnen voelen en rekening met je kind (kunnen) houden.

"Soms zou ik willen dat je aan de buitenkant kon zien dat mijn dochter diabetes heeft", gaf een moeder aan op een ouderbijeenkomst. "Iedere keer weer uitleggen en iedere keer weer aanhoren: je dochter ziet er voor een chronisch zieke erg gezond uit. Maar tegelijkertijd ben ik ook weer blij dat ze er uit ziet als een gezonde meid die niets mankeert."

Alleen voelen

Jonge kinderen kunnen de relatie tussen het "je alleen voelen" en het "anders zijn" nog moeilijk aangeven. Dit geldt voor alle jonge kinderen, of ze nu diabetes hebben of niet. Je ziet dit gevoel vaak op indirecte wijze in hun gedrag terug, onder andere tijdens het spel. Bijvoorbeeld wanneer het kind de rol van moeder speelt en aangeeft dat het kind met diabetes best wel mag huilen omdat het echt niet leuk is om suikerziekte te hebben. Of waarin de pop zegt dat het echt stom is om suikerziekte te hebben, want je moet altijd weer spuiten en je vriendinnetje mag wel alles snoepen. Kinderen die zich alleen voelen kunnen verschillend gedrag laten zien, bijvoorbeeld:

Ruzie maken

Als kinderen zich alleen voelen hebben ze soms de neiging om in hun omgeving ruzieachtig gedrag te vertonen. Kinderen laten dit gedrag beslist niet bewust zien. Het is iets raars, wat ook volwassenen laten zien wanneer ze qua gevoel in de war zijn en een naar gevoel willen wegstoppen. Dit wordt vaak in een ruzieachtige sfeer afgereageerd, met name op een persoon in de omgeving die (emotioneel) het dichtst bij hen staat. Vaak is dat de ouder die de grootste verzorgende rol op zich neemt. De ouder accepteert en begrijpt het moeilijke gedrag vaak niet, waardoor je in een vicieuze cirkel van misverstanden en onbegrip terecht kunt komen.

Afzonderen

Een andere manier om met het "alleen voelen" om te gaan, is het zich subtiel terugtrekken uit de sociale omgeving. Bijvoorbeeld door niet meer bij het speciale vriendinnetje te willen spelen, waar het eigenlijk altijd heel leuk was, maar in plaats daarvan "lekker" thuis bij mama te willen zijn of de vriendjes en vriendinnetjes alleen thuis te willen vragen. Of, en dat is nog een stap verder, het kind geeft aan alleen nog maar op zijn kamer te willen spelen, terwijl het het voor die tijd juist heel fijn vond om anderen om zich heen te hebben.

Weglopen

Dit gedrag komt gelukkig niet zo veel voor. Weglopen om het nare gevoel te ontlopen, of weglopen en denken dat het gevoel dan over is, is uiteraard geen oplossing om effectief om te gaan met het alleen zijn.

Naar anderen toegaan

In het verhaal vertelt Snuffie dat hij vriendjes opzoekt als hij zich alleen voelt, want dan voelt hij zich minder alleen. Anderen opzoeken om je minder alleen te voelen is een goede oplossing. Samen met anderen kun je je sterker voelen en lijkt de wereld toch niet zo somber.

TIP:

Wanneer je met je kind in een vicieuze cirkel van misverstanden en onbegrip terecht dreigt te komen, is reflectie op jezelf belangrijk. Maak pas op de plaats en vraag jezelf af in welke situatie je nu eigenlijk beland bent, hoe het begonnen is en waarom je kind ruzie maakt. In een dergelijke situatie geldt dat de oudste de wijste moet zijn: van jonge kinderen kun je nog geen zelfreflectie verwachten.

TIP:

Als het terugtrekken structureel wordt, probeer dan samen met je kind het isolement te doorbreken.

Onderneem samen met je kind dingen, ga bijvoorbeeld naar de speeltuin, een middagje naar een neefje of nichtje, of samen een keertje naar de stad.

Je alleen voelen is een gevoel dat heel reëel is bij alle kinderen en dus ook bij kinderen met diabetes. Voor kinderen met diabetes geldt dat ze feitelijk gezien ook een uitzondering zijn: ze zijn vaak de enige in hun omgeving met deze ziekte en de daarbij behorende consequenties. Om dit gevoel te ervaren en te doorleven is, hoe pijnlijk ook, een wezenlijk onderdeel van het verwerkingsproces waar ieder mens met een chronische ziekte mee geconfronteerd wordt en doorheen moet.

Eenzaamheid

Als een kind zich vaak terugtrekt wanneer het zich alleen voelt, komt er nog een ander gevoel om de hoek kijken. Dit is het gevoel van eenzaamheid dat een diepere lading heeft dan het "alleen voelen" en verwijst naar een langere periode waarin het gevoel voort blijft bestaan. Voelt een kind zich langere tijd eenzaam dan is het raadzaam om professionele hulp in te schakelen. Met diverse speltechnieken kan het kind uit zijn gevoel van eenzaamheid gehaald worden en vaak zie je dat het kind stapje voor stapje blijer wordt en weer zin krijgt om van alles te ondernemen.

Karen van 6 jaar was eigenlijk al maandenlang moeilijk in de omgang. Snel boos worden, snel huilen, ruzie maken, mopperen, maar ook lange huilbuien zonder dat je wist wat er aan de hand was. Na een gesprek met de psycholoog van het ziekenhuis kwam de moeder van Karen met het idee dat het misschien met de diabetes van Karen te maken zou kunnen hebben. Spelenderwijs en onder begeleiding van het ziekenhuis gaat moeder met Karen aan de slag. Het lijkt beter te gaan. Karen lacht meer en heeft weer zin om allerlei spannende dingen uit te halen. Ook zijn haar huilbuien minder lang.

Lotgenoten

In het verhaal voelt Snuffie zich verwant met het Giechelbosvarkentje, omdat hij ook iets heeft waardoor hij zich wel eens alleen voelt. Het is mooi om in de tekst te zien hoe het uitwisselen van

het eenzame gevoel direct saamhorigheid kweekt. Een "lotgenoten" gevoel dus. Want ook al heeft de term "lotgenoten" voor veel mensen een negatieve lading, herkenning vinden bij een ander in dezelfde situatie geeft saamhorigheid en steun.

Kinderen met diabetes vinden het vaak fijn om andere kinderen met diabetes te ontmoeten. Opvallend is dat ze bij deze ontmoetingen volop over hun diabetes praten. Ze laten hun materialen aan elkaar zien, vertellen elkaar waar ze last van hebben, over hun dokter of de diabetesverpleegkundige, hun spuitplekken, stiekem snoepen..... en ga zo maar door. Vaak komen ze in hun omgeving geen andere kinderen met diabetes tegen, maar er is altijd een mogelijkheid om ze te ontmoeten. Onder andere:

- In het ziekenhuis waar het kind behandeld wordt. Vaak komen kinderen elkaar tegen in de wachtkamer als ze voor controle naar het ziekenhuis moeten. Veel ziekenhuizen organiseren een gezellige middag waarin met elkaar iets ondernomen wordt.
- Bij de Diabetesvereniging Nederland. De Werkgroep Ouders Kinderen (WOK) en de Diabetes Jeugd Vereniging Nederland (DJVN) organiseren leuke en spannende activiteiten. Deze activiteiten zijn zowel gericht op het kind, als op de ouders en broers en zussen. Achter in deze handleiding zijn adressen en telefoonnummers opgenomen.

"Op de eerste dag van een diabeteskamp wordt er steevast spontaan uitwisseling gedaan van allerlei diabeteszaken. Meetapparaten worden vergeleken, spuiten worden bekeken en niet te vergeten worden er tips uitgewisseld over hoe je toch af en toe een beetje kunt sjoemelen met je diabetes. Deze uitwisseling is zo belangrijk voor de kinderen dat geen enkele hulpverlener hier tegenop kan."

Thomas van 6 jaar was net opgehaald door zijn ouders van een diabeteskamp. Het eerste wat hij in de auto tegen zijn moeder zei was " Je hoeft je niet meer ongerust te maken. Ik weet nu zoveel dat ik diabetes niet eng meer vind."

TIP:

Zoek samen een leuke activiteit met "lotgenotencontact" uit, bijvoorbeeld bij de DVN of bij het ziekenhuis.

ouders

Even alleen willen zijn, alleen voelen of eenzaam voelen

Als ouder is het soms moeilijk om inzicht te krijgen in de reden waarom je kind zich terugtrekt. Misschien trekt het zich terug omdat het gewoon even alleen wil spelen, misschien trekt het zich terug omdat het zich alleen voelt, of misschien trekt het zich terug omdat het al een tijdje eenzaam is. Maar ook al weet je niet precies waarom je kind zich terugtrekt, het is belangrijk dat je als ouder alert bent op wat er met je kind gaande is en er bent op het moment dat je kind je nodig heeft.

"Wim trok zich erg in zichzelf terug, hij wilde niet meer geknuffeld worden enzo. Ik voelde me daardoor afgewezen en ging hem daardoor nog meer aandacht geven en knuffelen. Hierdoor kwam ik in een vicieuze cirkel terecht. Ik kreeg toen de tip om meer afstand van hem te nemen. Hierdoor kreeg hij meer ruimte en kwam hij zelf naar me toe. Ik moest er dan voor hem zijn, maar ik moest wel rekening houden met zijn grenzen."

Het praten over het onderwerp "alleen voelen" is moeilijk. Want het uiten van je gevoel vraagt een bepaalde mate van zelfkennis en van inzicht in je eigen gevoelsleven. Deze manier van denken vraagt een hoger abstractieniveau en jonge kinderen kunnen dit nog niet bevatten. Toch zijn er wat handvatten te geven om inzicht te krijgen in de gevoelens van je kind en ze bespreekbaar te maken.

- Stel je als ouder wat aan de zijlijn op als je kind druk bezig is met spelen. Als kinderen erg in hun spel verdiept zijn kunnen ze fantastisch hardop praten met hun speelgoed. In het spelen met poppen is het vaak al vrij snel duidelijk waar het om gaat, maar ook zie je veel terug in het spelen met lego of met treinen of auto's. Het bouwen van het ziekenhuis van lego of met de auto naar het ziekenhuis toegaan is bijvoorbeeld een aanwijzing dat je kind met zijn ziekte

bezig is. Vaak zijn het kleine aanwijzingen die aangeven dat je kind met zijn aandoening bezig is.

Als je kind zo verdiept is in zijn spel, vergeet het de omgeving en komen er fantasieën naar boven die vaak een raakvlak hebben met de realiteit waarin je kind leeft. Als je kind zo verdiept aan het spelen is, is het uiteraard niet handig om je als ouder in het spel te mengen. Ook is het niet goed er vragen over te stellen of het kind te stimuleren om nog meer te vertellen, want dan loop je zeker de kans dat je kind zich de volgende keer terug wil trekken of niet meer hardop wil praten tijdens het spelen. Maar door je kind te observeren in zijn spel krijg je wel inzicht in zijn gevoelens en kun je op een ander moment, met een andere aanleiding, erover proberen te praten.

- Kinderen die het leuk vinden om te tekenen of te kleuren kun je als ouder vragen om een tekening te maken van het ziekenhuis, de dokter, de insulinespuit, hun snoepjes of iets anders wat aan de diabetes gerelateerd is. Wat kinderen vaak heel leuk vinden is om een tekening te maken voor de dokter of de diabetesverpleegkundige. Tijdens het tekenen kan een kind vaak voluit vertellen over wat het meegemaakt heeft of over wat niet leuk is, pijn doet of stom is.

Het verschilt sterk per kind of het veel wil vertellen of juist niets wil vertellen. Te veel aandringen werkt uiteraard averechts. Het kan gebeuren dat er eerst vele tekeningen gemaakt moeten worden voordat een kind zich wat vrijer voelt om over zijn gevoel te praten.

OMGEVING

Vriendschap

In dit verhaal komt, net zoals in veel van de andere verhalen, de gelijkwaardigheid van de vriendschap tussen Snuffie en Gijs naar voren. Wanneer Gijs zich een beetje onzeker voelt, lost Snuffie dit op door te gaan kijken wat er achter de boom zit bijvoorbeeld. Ook voelt Gijs zich niet buitengesloten als Snuffie en het Giechelbosvarkentje iets belangrijks gemeenschappelijks blijken te

TIP:

Laat je kind eens een vriendje of vriendinnetje meenemen naar de poli of naar een lotgenotenactiviteit.

hebben. Het delen van het gevoel anders te zijn geldt in dit verhaal immers niet voor hem.

Regelmatig ervaren kinderen met diabetes dat ze door hun omgeving anders worden bekeken. Veel kinderen, maar ook veel volwassenen, denken dat je je met diabetes steeds ziek voelt en dat je continu zorg en aandacht moet krijgen. Gelukkig is dit niet zo. Voor vriendjes en vriendinnetjes is het belangrijk om te weten dat kinderen met diabetes momenten hebben dat ze zich niet lekker of ziek kunnen voelen en dat op die momenten een extra steuntje uit de omgeving belangrijk is. Maar het is net zo belangrijk dat ze hun vriendje of vriendinnetje met diabetes zien als het gewone en ondernemende kind dat het ook is en dat niets liever wil dan gezien te worden als een gewoon kind dat zich af en toe ook ziek kan voelen.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Wat vind jij het leukste om te doen op school?
- Voel jij je ook wel eens alleen?
- Wat doe je dan?
- Ken je andere kinderen die zich weleens alleen voelen? Hoe komt het dat hij / zij zich weleens alleen voelt?
- Wie zijn jouw vriendjes / vriendinnetjes?
- Wat vind jij het allervervelendste aan diabetes?
- Zijn er ook leuke dingen aan diabetes? Welke?

Om samen met je kind te doen

- Samen dingen verzinnen die het kind kan doen als het zich alleen voelt.
- Samen familie en vriendjes voor het Giechelbosvarkentje tekenen of knutselen, zodat hij zich niet meer zo alleen hoeft te voelen.
- Samen een leuke activiteit met "lotgenotencontact" uitzoeken, bijvoorbeeld bij de DVN of het ziekenhuis, en daarheen gaan.

De prik aan de paal

Centraal in dit verhaal staat een periode van ontregeling en ziekenhuisopname.

KIND

Periode van ontregeling

In een periode van ontregeling heeft een kind last van veel wisselende, te hoge en te lage bloedsuikers. Kinderen die in deze situatie komen voelen zich ziek. De wisselende bloedsuikers en de plotselinge overgangen tussen hoge en lage bloedsuikers betekenen een enorme aanslag op het lichamelijk en emotioneel functioneren. De lichamelijke reacties variëren van hoofdpijn, buikpijn, klachten over moeie benen, dorst, geen honger of juist veel honger hebben, tot moe zijn en uitdrogingsverschijnselen vertonen en geven een beeld van uitputting. Ook in emotioneel opzicht is het kind doorgaans nogal van slag: het wil niet meer spelen, wil niet meer naar school en snapt niet meer wat er met hem gebeurt. Het raakt onzeker omdat het hoge en lage bloedsuikers niet meer goed aanvoelt, en wordt hongerig en huilerig. In feite trekt het kind zich terug en het wil in de regel met rust gelaten worden.

In het verhaal viel Snuffie zomaar opeens van zijn boomstam. Deze situatie is een goed voorbeeld van wat er in de werkelijkheid ook kan plaatsvinden. In periodes van forse ontregeling waarin de bloedsuikers binnen zeer korte tijd van hoog naar laag gaan, zien we dat de waarschuwingssignalen, dus het aanvoelen van een hoge of lage bloedsuiker, niet meer waar te nemen zijn. Deze situatie is gevaarlijk omdat een kind, zonder het te voelen en te weten, bewusteloos kan raken. Voor kinderen die bijvoorbeeld lekker in bad zitten of alleen op straat spelen is deze situatie zeker niet zonder gevaren.

Vaak is er geen oorzaak aan te wijzen voor een ontregeling. Kinderen kunnen echter de wisselende bloedsuikers en bijvoor-

TIP:

Je kunt je zoon of dochter vast wel blij maken met een leuke verrassing. Ga met je man/vrouw of kinderen naar de winkel of maak iets leuks. Je zult zien dat dit ook voor jezelf genezend werkt, want het is heerlijk om je kind te zien stralen omdat je het even extra verwent.

beeld het vaker moeten spuiten door een slechte instelbaarheid als falen ervaren. Bij een te hoge of te lage bloedsuiker krijgen ze ook vaak te horen dat ze "niet goed zitten". Het is belangrijk dat je je kind laat merken dat het er niets aan kan doen als het "niet goed" zit. Leg ook uit dat het vaker spuiten geen straf is voor het "niet goed zitten".

Begrijpelijk taalgebruik

Opname in een ziekenhuis betekent voor een kind een verandering van situatie, waarbij het niet weet wat er komen gaat. We weten uit onderzoek en uit de praktijk hoe belangrijk het is dat kinderen weten wat er met hen gaat gebeuren in het ziekenhuis. Het geeft ze een gevoel van controle over de situatie, vermindert hun angst en geeft ze handvatten om goed om te kunnen gaan met de situatie. Het is daarbij belangrijk dat kinderen uitleg krijgen die past bij hun beleavingswereld. Als de uitleg in voor een kind onbegrijpelijke woorden wordt gegeven, kan dit namelijk voor verwarring en angst zorgen. Voor jonge kinderen betekent dit dat de uitleg het beste beperkt kan zijn, door het kind gekoppeld moet kunnen worden aan zijn werkelijkheid en van tijd tot tijd herhaald zal moeten worden. Wordt je kind opgenomen, vraag je dan af wat je kind mee gaat maken en wat het moet weten om goed met de situatie om te kunnen gaan. Stem je uitleg daarop af.

Een kind met diabetes dat in een onregelde toestand in het ziekenhuis aankomt, gaat vaak direct aan het infuus. Een infuus is voor veel kinderen een eng apparaat, dat veel indruk maakt. In de verhalen van kinderen die achteraf hun ervaring vertellen, komt het infuus vaak terug als een raar en eng apparaat dat bovendien ook nog pijn doet. Het begrip "infuus" is voor kinderen niet terug te voeren naar een woord dat past bij hun beleavingswereld. In het verhaal noemt Snuffie het infuus "de prik aan de paal". Deze benaming van een infuus is een voorbeeld van helder, duidelijk en begrijpelijk taalgebruik voor jonge kinderen. Je kunt uitleggen dat het lijf van je kind nu veel vocht ("drinken") nodig heeft en dat de "prik aan de paal" ervoor zorgt dat er vocht uit

het zakje, door het slangetje en de naald ("prik") in het lijf terecht komt.

Uitleg kan je kind helpen om beter om te gaan met een ziekenhuisopname. Dit neemt echter niet weg dat wanneer je kind in ontregelde toestand wordt opgenomen, het zich ziek voelt en dat de situatie deels onvoorspelbaar blijft. Dit levert bij de meeste kinderen angst en gevoelens van eenzaamheid op. De aanwezigheid van moeder of vader is dan een grote steun die je kind in die situatie hard nodig heeft. Maar het is ook heel reëel dat vader en moeder niet continu bij het bed kunnen zitten. Dan kan een knuffel voor je kind ook een steuntje zijn om tijdelijk een klein beetje je plek in te nemen.

"Sanne vond het allerallerergste van het ziekenhuis de naald van het infuus in haar arm. Het was een eng apparaat, had ook nog een rare naam en je zat er helemaal aan vast! Dit vertelde ze aan alle ooms en tantes die bij haar op bezoek kwamen in het ziekenhuis. Ze snapte er helemaal niets van, waarom kreeg je nu nog meer pijn terwijl de dokter heeft gezegd dat hij je beter gaat maken?"

ouders

Periode van ontregeling

Als je kind ontregeld is, zoek je als ouder naar verklaringen waarom je kind ontregeld is, maar vaak is er geen reden aan te wijzen. Ook verzin je als ouders van alles om je kind weer uit de ontregeling te halen. Strikt het voedingsvoorschrift volgen, op tijd eten, zorgen voor zo min mogelijk spanning en de spuitmomenten strikt volgens het voorschrift van de dokter of de diabetes verpleegkundige uitvoeren kunnen voldoende zijn om je kind weer uit de ontregeling te halen. Helpt dit niet voldoende, dan is het beslist van belang om met de kinderarts, diabetesverpleegkundige en/of diëtist contact op te nemen en de situatie voor te leggen. Vaak kom je door met elkaar te overleggen op ideeën om je kind weer verder te helpen.

TIP:

Het maken van een ziekenhuisplakboek kan je kind helpen bij het verwerken van een opname en kan later gebruikt worden als herinnering en als aanleiding om over de opname te praten.

TIP:

Varieer spuitplekken voldoende. Kinderen hebben vaak de neiging om op één plaats te spuiten, wat op den duur leidt tot een verminderde en onregelmatige opname van insuline.

TIP:

Niet alleen de relatie tussen ouders en kinderen, maar ook de relatie tussen de ouders zelf kan bij een opname onder spanning komen te staan. Je zult de situatie niet altijd hetzelfde inschatten en kunt discussie krijgen over hoe te handelen, (te) bezorgd zijn, enzovoorts. Het is belangrijk met elkaar te blijven praten over overwegingen en gevoelens. Ook is het belangrijk om van elkaar te accepteren dat je niet op dezelfde manier met de situatie omgaat.

Soms red je het echter niet om in een thuissituatie de bloedsuikers weer onder controle te krijgen. In dat geval zal je kind opgenomen worden. Vaak zijn een paar dagen opname al voldoende om je kind weer op de rails te krijgen met zijn bloedsuikers. Wel zal het dan nog even duren voordat het zich weer sterk en gezond voelt. Een periode van ontregeling vraagt namelijk ook weer een periode van herstel, zowel in lichamelijk als in emotioneel opzicht.

Emotionele impact

Het is voor ouders een ingrijpende gebeurtenis wanneer hun kind in het ziekenhuis voor ontregeling is opgenomen. Veel ouders voelen zich schuldig, omdat ze het idee hebben dat je diabetes in de hand kunt houden als je maar goed je best doet. De ontregeling wordt dan ervaren als het tekort schieten van jezelf. Ook besef je ineens weer ten volle dat je kind een chronische ziekte heeft en door artsen geholpen moet worden. Dat geeft een gevoel van verlies, machteloosheid en het overgeven van de zorg. Aan de andere kant kan de opname ook een gevoel van opluchting geven, want je dagelijks zorgen maken over de ontregeling en steeds weer verklaringen zoeken over de oorzaak ervan is een hele belasting. Je wilt als ouder kunnen verklaren waarom je kind ontregeld is, zodat je op het juiste moment en met de juiste ondersteuning je kind weer beter kunt krijgen. Helaas werkt dit bij ernstig ontregelde kinderen anders; vaak is er geen verklaring voor de ontregeling. Dit maakt de ziekte extra ongrijpbaar en onvoorspelbaar.

"Hoe je het ook wendt of keert, het blijft iedere keer fors ingrijpend als mijn dochter in het ziekenhuis opgenomen wordt. Je voelt je als ouder zo machteloos ... Je wilt eigenlijk alleen maar huilen, maar je weet ook dat je sterk moet zijn om je kind te ondersteunen. Op dit soort momenten besef je weer dat diabetes een ziekte is die echt nooit meer overgaat."

Aandacht voor de andere kinderen

Ook aandacht hebben voor de andere kinderen in het gezin en

met elkaar iets leuks bedenken voor het broertje of zusje dat opgenomen is, is een belangrijk aandachtspunt, hoe moeilijk het ook is. Ook de andere kinderen van het gezin worden weer geconfronteerd met ziek zijn. Het kan voor ouders ingrijpend zijn om te zien hoe zusjes of broertjes reageren. Een jongen van zes jaar waarvan het zusje acuut was opgenomen, vroeg heel zachtjes: "Gaat ze nu dood??" In een kinderhoofdje spelen allerlei gedachten en angsten die vaak terug te voeren zijn naar een ingrijpende gebeurtenis uit het verleden. In dit voorbeeld was de opa van de jongen kort daarvoor overleden.

Het is belangrijk dat je als ouders, naast alle zorgen en aandacht die uitgaan naar je zieke kind, ook oog hebt voor de impact van de gebeurtenis op je andere kind(eren).

Bereikbaarheid in problemsituaties

Los van het feit of een kind diabetes heeft, is het belangrijk dat ouders bereikbaar zijn. Er kan altijd iets met een kind gebeuren. Een kind kan bijvoorbeeld op school uit het klimrek vallen of plotseling veel buikpijn hebben. Dit zijn momenten waarop de aanwezigheid van één van de ouders zeer gewenst is.

Bij een kind met diabetes zullen er vaker situaties zijn waar de aanwezigheid van één van de ouders wenselijk is. Bijvoorbeeld als je kind een zeer lage bloedsuiker heeft en moeilijk omhoog gebracht kan worden, of als je kind een hoge bloedsuiker heeft en zich hierdoor duizelig en beroerd voelt. Het is daarom belangrijk om een telefoonnummer achter te laten bij de leerkracht en bij de ouders van vriendjes en vriendinnetjes.

TIP:

Als je kind in het ziekenhuis wordt opgenomen, probeer dan een goede vriend of vriendin te bellen of op te zoeken. Deel je gevoel, want bij deze mensen mag je laten zien wat je voelt.

TIP:

Check regelmatig of telefoonnummers die je aan de leerkracht en anderen gegeven hebt nog aanwezig en up-to-date zijn.

GEZIN

Invloed van ontregeling op het gezin

Een acute opname in het ziekenhuis van het kind met diabetes komt vaak niet als een verrassing voor de andere kinderen in het gezin. Vaak waren er al tal van signalen dat het niet goed gaat en hebben de andere kinderen die ook opgemerkt. Een duidelijk signaal in het verhaal was, dat Snuffie te moe was om te spelen.

Wanneer kinderen te moe zijn om te spelen is dat een teken dat het niet goed gaat.

Als een kind met diabetes ernstig ontregeld is, zien we dat het gezin waarin het kind opgroeit fors onder spanning staat. Met name de machteloosheid die de ouders in deze periode ervaren maakt dat de andere kinderen onzeker en verdrietig zijn. Ze zien dat hun broertje of zusje met diabetes extra aandacht krijgt, snappen vaak niet goed wat er aan de hand is, en willen eigenlijk ook die aandacht. Tegelijkertijd weten ze dat het met hun broertje of zusje niet goed gaat en dat vinden ze ook zielig. Het dilemma waar de andere kinderen van het gezin mee geconfronteerd worden is vaak onbespreekbaar. Want gedachten over "te weinig aandacht krijgen" zijn al pijnlijk, het uitspreken van deze gedachten is dat nog veel meer.

Is de opname een feit geworden, dan is dat voor iedereen een schrik. Herinneringen aan pijnlijke momenten uit het verleden spelen dan ook een rol. Wat ouders vaak merken is dat broertjes of zusjes plotseling gaan klagen over hoofdpijn of buikpijn. Dan wordt de confrontatie met het zieke broertje of zusje zo pijnlijk dat het andere kind in feite "mee gaat voelen". Vaak wordt er gedacht dat het andere kind op deze manier ook aandacht wil krijgen, maar het hebben van pijn is meer dan aandacht vragen: het is een identificatie met de pijn van het zieke broertje of zusje. Zelf iets maken of een cadeautje kopen is een perfect middel om "het verdrietig voelen" om te zetten naar "het verwennen" van het zieke broertje of zusje.

OMGEVING

De leerkracht

Snuffie was op school naar een verhaal aan het luisteren, toen hij opeens van zijn boomstam afviel. Juf Gans wist gelukkig wat ze moest doen in deze situatie. In de schoolwereld van een kind met diabetes neemt de klas een belangrijke plaats in. Je kind zou de juf of de meester volledig moeten kunnen vertrouwen wanneer

het zich niet lekker voelt en het is prettig als de kinderen in de klas vanaf de zijlijn een beetje alert zijn als je kind zich plotseling niet goed voelt en direct hulp moet krijgen.

Voor ouders is het vaak een hele klus om de leerkracht en de medeleerlingen juist in te lichten over de diabetes en over hoe te handelen in moeilijke situaties. Het is lastig in te schatten welke informatie van belang is, hoe de informatie zo gebracht kan worden dat de leerkracht zich bewust is van zijn of haar verantwoordelijkheden en er tegelijkertijd voor te zorgen dat je als ouder niet al te bezorgd overkomt. De diabetesverpleegkundige zal hierbij graag willen helpen. Door de diabetesverpleegkundige wordt aan leerkrachten voorlichting gegeven over het algemene ziektebeeld van diabetes en over hoe zij moeten handelen in probleemsituaties. Ook wordt in deze voorlichting ingegaan op het "anders" zijn en het belang van "acceptatie van het anders zijn" in de klas. De Diabetesvereniging Nederland stuurt jaarlijks aan alle kinderen met diabetes de brochure "handleiding voor groepsleiders". Ook is bij deze vereniging een videofilm beschikbaar die speciaal voor deze voorlichting gemaakt is. Dit materiaal is praktisch en geeft duidelijke en heldere informatie.

"Juf Mieke was door mij helemaal voorbereid op alles wat er kon gebeuren met de diabetes van Joost. Toch was het een enorme schrik toen ze zag dat Joost plotseling niet lekker werd. Ze wilde eigenlijk nog in het boekje kijken wat ze moest doen, maar daar was gewoon geen tijd meer voor. Snel deed ze alles waarvan ze dacht dat het goed was. Het ging gelukkig allemaal goed, maar ze zat wel met trillende benen. Het was wel een crisissituatie: Joost die bijna flauwviel, de klas die helemaal geschrokken was en tot kalmte gebracht moest worden en juf Mieke die nog nooit op een crisismoment gehandeld heeft."

Voor de leerkracht is het in het begin zeker wennen om de zorg voor een kind met diabetes, bijvoorbeeld het letten op tussen-doortjes, in te passen in het dagelijkse programma. Want een klas

TIP:

Zet richtlijnen op schrift voor de leerkracht. Doe dit ook voor mensen waar je kind regelmatig speelt.

TIP:

Vraag aan de leerkracht om in de klas een Snuffie verhaal voor te lezen. Dat kan de betrokkenheid van de leerkracht en van klasgenootjes bij je kind vergroten. voorkomen worden.

TIP:

Als geheugensteuntje voor de leerkracht kan een wekkertje of pieper gebruikt worden, die afgaat als het tijd is voor een tussendoortje.

TIP:

Herhaal regelmatig informatie en houd de leerkracht op de hoogte van hoe het thuis met de diabetes gaat. Vertel eventueel ook iets over de ziekenhuis-controles. Op deze wijze vergroot je de betrokkenheid van de leerkracht waardoor de diabetes meer iets gemeenschappelijks wordt.

met 30 kinderen vraagt veel zorg en organisatie. Het is dan ook menselijk als de diabetes een keer vergeten wordt door de leerkracht. Herhaling van informatie is een effectief middel om het "vergeten" zo min mogelijk te laten gebeuren.

De juffrouw van Remco heeft in de klas een brief opgehangen met de diabetesinstructies voor Remco. Aan het begin van het schooljaar heeft ze zich serieus voorgenomen de diabetes van Remco goed onder de knie te hebben zodat ze precies weet hoe ze moet reageren als er sprake is van een noodsituatie. Toch betrapt ze zichzelf erop dat ze de diabetes ook wel eens vergeet. Met name als Remco in een periode zit dat alles goed gaat. Het rare is dat je daar ook weer snel aan gewend bent. Het is maar goed dat de moeder van Remco haar iedere keer even bijpraat.

Klasgenootjes

Ook de klasgenootjes zijn voor je kind belangrijk. In het verhaal maken de klasgenootjes van Snuffie mooie tekeningen voor hem. Dit is voor een kind ondersteunend. Ook extra hulp door klasgenootjes in lastige situaties, bijvoorbeeld bij een lage bloedsuiker, is zeker wenselijk. Maar kinderen kunnen en mogen nooit de verantwoording voor het handelen krijgen, deze ligt uiteraard bij de leerkracht. Het zoeken naar een balans tussen "teveel zorg hebben" en "te weinig aandacht geven" vraagt tact en wijsheid. Een situatie van te weinig aandacht is niet wenselijk, maar ook een situatie waarin klasgenoten hun continue zorg uiten naar je kind is onwenselijk. Zo'n situatie zou een remmende invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van je kind.

MEDISCHE ASPECTEN

Infuus

Als het noodzakelijk is om een kind in verband met ontregeling op te nemen in het ziekenhuis, is het afhankelijk van de mate van

ontregeling en de lichamelijke situatie welk medisch beleid gekozen wordt. De kinderarts schat de medische situatie van je kind in en zal aan de hand van zijn of haar bevindingen het behandelplan bepalen. Het medische welzijn heeft op dat moment prioriteit, maar iedere kinderarts zal rekening houden met de psychologische impact van de medische behandeling. Het streven zal erop gericht zijn om door het reguleren van de insuline de ontregeling op te lossen. Maar helaas gaat dit niet altijd en kan het noodzakelijk zijn om een infuus in te brengen. Het inbrengen van een infuus is vervelend, angstig en dus niet leuk. Maar bijvoorbeeld "toverzalf" die de pijn wegneemt kan een deel van de angst wegnemen.

Ontregeling

Het is de taak van de kinderarts om de ouders op de hoogte te stellen van de medische toestand van het kind. Ook de arts zal benadrukken dat de ontregeling niet terug te voeren is op nalatigheid in de zorg door de ouders. Vaak is er iets in het lichaam zelf veranderd, waardoor de energiebehoefte is veranderd en het lichaam anders dan gewoonlijk reageert op insuline en glucose. Hierdoor treden sterke schommelingen in de bloedsuikerspiegel op en heeft een kind last van veel wisselende, te hoge en te lage bloedsuikers. Door de wisselende bloedsuikers en de plotselinge overgangen tussen hoge en lage bloedsuikers voelt een kind zich erg ziek. Het is ook voor de kinderarts moeilijk om deze cirkel te doorbreken. In een situatie van ontregeling is maatwerk nodig om de bloedsuikers weer op het goede spoor te krijgen.

TIP:

Neem bij ontregeling zo snel mogelijk contact op met de kinderarts of diabetes verpleegkundige. Door samen te overleggen over welke mogelijkheden er zijn om te handelen kan een opname mogelijk voorkomen worden.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Snuffie voelt zich raar en snapt helemaal niet meer wat er met hem aan de hand is. Heb jij dat ook weleens gehad?
- Wat gebeurt er allemaal op de tekening/prent?
- Weet je nog welke andere kinderen er bij jou op de kamer lagen toen je in het ziekenhuis lag?

- Wat hadden die kinderen?
- Wat deden jullie samen?
- Wat gebeurde er allemaal toen jij in het ziekenhuis lag?
- Weet je nog dat jij ook een prik-aan-de-paal kreeg toen je in het ziekenhuis lag?
- Hoe vond je dat?
- Waarvoor was dat?
- Op de tekening komt dokter Vos met mamakonijn praten. Wat vertelt dokter Vos allemaal aan mama denk je?
- Wie moeten er bij jou op bezoek komen als je in het ziekenhuis ligt?
- Wat zou jij boven je bed willen hangen als je in het ziekenhuis ligt?

Om samen met je kind te doen

- Spulletjes en/of foto's van een ziekenhuisopname van je kind samen bekijken en aan de hand daarvan over zijn ervaring praten.
- Een tekening of knutselwerkje maken voor iemand anders die ziek is of in het ziekenhuis ligt.
- Een infuus maken voor Snuffie (bijvoorbeeld met een infuuszakje van het ziekenhuis).
- Een kijkdoos maken over dingen die met het ziekenhuis te maken hebben.

De wedstrijd

Centraal in dit verhaal staat het gewoon mee kunnen doen als je diabetes hebt.

KIND

Gewoon een kind

In dit verhaal komt duidelijk naar voren dat een kind met diabetes in de eerste plaats een gewoon kind is. Het wil lekker meedoen aan een bijzondere gebeurtenis als een wedstrijd en het wil de wedstrijd het liefst ook nog winnen. Het hebben van diabetes telt dan even niet mee.

Wat we regelmatig bij kinderen met diabetes zien is dat ze iets hebben waar ze ook echt goed in willen zijn, liefst net even iets beter dan kinderen zonder diabetes. Dat kan sport zijn, maar bijvoorbeeld ook muziek maken of op school extra goede punten halen. In wezen proberen ze zo onbewust te compenseren voor het feit dat ze diabetes hebben.

Karen van zes jaar heeft sinds haar vierde jaar diabetes. Haar vriendinnetje wil ook diabetes hebben en weet je waarom? Dan kan ze net zo goed turnen als Karen. Want Karen zei tegen haar "Ik ben de beste omdat ik diabetes heb..."

Diabetes gooit vaak roet in het eten

Lekker meedoen aan spannende dingen is voor een kind met diabetes een "must" om plezier in het alledaagse leven te hebben. Gelukkig kan dit ook gewoon. Door steeds meer ervaringen op te doen met de diabetes wordt het op den duur eenvoudiger om in te spelen op situaties en gebeurtenissen.

Maar het gebeurt jammer genoeg ook dat een kind wél de wil heeft om mee te doen, maar door zijn diabetes moet afhaken omdat zijn lijf die dag niet mee wil doen. Op het moment dat het feest, de wedstrijd of wat voor activiteit dan ook te gebeuren staat,

kan een kind te maken hebben met zeer hoge of continue lage bloedsuikers waardoor het zich gewoon te ziek voelt om goed mee te kunnen doen. De teleurstelling die het kind dan voelt om door zijn lijf "teruggefloten" te worden kan zo diep doorwerken dat het zich bij de volgende activiteit terugtrekt en van tevoren al zegt niet mee te willen doen. Vaak geeft een kind dan geen echte reden aan of het zegt "ik heb geen zin". Maar de reden ligt dan duidelijk ergens anders.

Het is heel begrijpelijk dat een kind zich teleurgesteld voelt en er daarom bij voorbaat maar van afziet om ergens aan mee te doen, zeker als het al vaker heeft meegemaakt dat de diabetes roet in het eten gooit. Toch is het beter om het kind over deze drempel heen te helpen en zich te laten realiseren dat de diabetes niet de baas over je mag zijn. Het kan zeker gebeuren dat je je een dag niet lekker voelt en ergens niet aan mee kunt doen, maar de volgende keer hoeft dit gelukkig niet zo te zijn en kun je voor 110 % presteren.

Vooroordelen uit de omgeving

Kinderen met diabetes worden vaak geconfronteerd met vooroordelen en misvattingen over diabetes. Vooroordelen over diabetes leiden een hardnekkig leven en zijn moeilijk te doorbreken. Kinderen zijn over het algemeen heel spontaan in hun uitingen en kunnen zonder franjes en omwegen aan je kind duidelijk maken hoe ze over hem of haar denken. Daarbij zeggen ze vaak dingen die ze niet zelf bedacht hebben, maar verwoorden ze wat ze gehoord hebben van volwassenen.

Geconfronteerd worden met vooroordelen en misvattingen is voor ieder kind met diabetes moeilijk en het is niet eenvoudig om er adequaat en verstandig mee om te gaan. In feite wordt een kind in een hokje gestopt, terwijl het zich zo niet voelt en niet wil voldoen aan het beeld dat men van hem heeft.

In de praktijk zien we dat kinderen hierop heel verschillend kunnen reageren. Het ene kind schiet fel in de verdediging en wil de ander met woorden ervan overtuigen dat je écht met diabetes veel kunt doen. Een ander kind wordt boos en zoekt naar tegenacties om de ander ook pijn te doen. En weer een ander kind wordt ver-

drietig, voelt zich onbegrepen en loopt weg. Het is niet zo moeilijk om een juist advies te geven over hoe je met deze situatie om zou kunnen gaan, maar het is heel moeilijk om je op zo'n moment niet door je emoties te laten beheersen. Het doet gewoon veel pijn als een ander onterechte dingen over je zegt.

In het verhaal zien we dat Snuffie eerst zoekt naar een verklaring waarom Poefie zo'n vervelende opmerking maakt. Daarna zie je de uitdaging om te laten zien dat hij juist heel sterk is en het voornemen om de wedstrijd van Poefie te winnen. Aan het eind van het verhaal zien we dat Snuffie Poefie een hak wil zetten door hem niet te laten delen in de koekjes. Dit laatste is misschien niet zo'n aardige reactie van Snuffie, maar wel een heel begrijpelijke. De woorden om de ander te overtuigen ontbreken en dan zie je dat er wat eenvoudiger middelen in de strijd gegooid worden om de ander ook een hak te zetten. Vaak is dit een vorm van machtseloosheid.

ouders

Je kind weerbaarder maken

Als ouder heb je een belangrijke taak om je kind wat weerbaarder te maken tegen de opmerkingen en vooroordelen van buitenaf. Dit is geen eenvoudige klus, want het raakt je ook als ouder in emotioneel opzicht meer dan je in eerste instantie zou willen toegeven wanneer je kind erop aangesproken wordt dat het diabetes heeft.

Manieren om je kind wat weerbaarder te maken zijn:

- Laat je kind regelmatig weten dat het diabetes heeft, maar dat dat iets heel anders is dan wie je bent. Diabetes hebben betekent dat een deel van je lichaam niet goed werkt. Wie je bent wordt door een heleboel andere dingen bepaald. Jij bent jij, en toevallig heb je ook diabetes. Als je je been gebroken hebt blijf je ook gewoon jezelf. Je hebt alleen een onderdeel dat op dat moment niet werkt.

TIP:

Ga eens een tijdje gewoon naar je kind zitten kijken. Neem wat afstand, kijk naar je kind en neem goed op wat je ziet. Laat je kind zijn gang gaan en doe of zeg zelf niets. Je zult zien dat het verrassend is wat je tegenkomt.

Bijvoorbeeld het kind dat om je heen drementelt en in de weg loopt, maar daarmee eigenlijk wil zeggen: kom nu even zitten dan gaan we samen gezellig wat drinken. Of je kind haalt weliswaar de hele kamer overhoop, maar is tegelijkertijd heerlijk zelf aan het spelen en verzint daarbij de prachtigste verhalen.

- Laat je kind zelf vertellen wat diabetes betekent en hoe het er mee om gaat. Doe deze oefening het liefst met mensen die dicht bij je kind staan. Bijvoorbeeld opa of oma of een tante of oom. Als je kind vaker uitspreekt wat diabetes betekent, gaat de lading van het "erg-zijn" eraf. Bovendien leert het om te reageren op vragen en opmerkingen van anderen. Eigenlijk leer je je kind door te "oefenen" met opmerkingen van buitenaf om mondiger te worden.
- Het houden van een spreekbeurt in de klas en in de klas de spuit- en de bloedprikspullen uitgebreid laten zien. Vaak vragen de kinderen in de klas dan honderduit over de diabetes. Ook kunnen zo bestaande misvattingen op subtiële wijze aan de orde komen. Het is wel een aanrader om deze activiteit met behulp van de leerkracht of iemand van het ziekenhuis uit te voeren. De volwassene moet goed in staat zijn om het gesprek te sturen en zo mogelijk ook de onderwerpen die in de klas spelen aan de orde te laten komen.
- Je kind stimuleren om zijn of haar kwaliteiten te ontdekken. Ieder kind met of zonder diabetes heeft zijn eigen kwaliteiten. Vaak zijn deze kwaliteiten nog niet "ontdekt" omdat het, zowel voor je kind als voor jezelf, zo vanzelfsprekend is dat een kind doet zoals het doet. Diabetes kun je als ouder niet beter maken, maar je kunt je kind wel aanmoedigen om op allerlei terreinen zijn of haar kwaliteiten in te zien. Zo stimuleer je spelenderwijs de eigenwaarde van je kind. Vertrouwen hebben in jezelf, weten dat je gewaardeerd wordt en geloof hebben in eigen kunnen zijn toch de elementaire voorwaarden voor het volwassen worden.

GEZIN

De positie van de diabetes

Het is gezellig om als gezin ergens aan mee te doen of ergens naar toe te gaan. Dit heeft uiteraard niets te maken met de diabetes.

Ook al heeft één van de kinderen diabetes, dan nog kunnen de meeste gezinsactiviteiten gewoon doorgaan. Tegelijkertijd is het wel zo dat er rekening gehouden moet worden met de diabetes.

In het gezin Konijn uit de verhalen heerst een balans tussen de eisen die de diabetes stelt en de rol die de diabetes in het gezinsleven speelt. In dit verhaal wordt Snuffie net als zijn zus Lola gestimuleerd om met de wedstrijd mee te doen en net als zijn zus zal hij daar ook voor moeten trainen. Tegelijkertijd worden het "trainingsprogramma" en ook de dag van de wedstrijd zelf afgestemd op de diabetes: vóór het trainen wordt er gegeten, de bloedsuiker wordt wat vaker gecontroleerd en er worden afspraken gemaakt met Snuffie over bloedprikken en eten tijdens de wedstrijd.

Deze balans tussen de eisen die de diabetes stelt en de rol ervan in het gezin is echter niet vanzelfsprekend en kan ook naar de ene of de andere kant doorslaan. Bijvoorbeeld:

Remco is een jongen van 8 jaar met een forse spuitangst. Na verloop van tijd heeft hij een ritueel opgebouwd waarin het spuiten voor hem "toelaatbaar" is. Helaas houdt dit ritueel in dat alle gezinsleden tijdens het spuitmoment uit de kamer moeten gaan. Remco gaat vervolgens op tafel liggen en moeder mag dan spuiten. Het ritueel eindigt zodra Remco zelf aangeeft dat de andere gezinsleden weer terug in de kamer mogen komen.

In dit voorbeeld heeft de diabetes een dominante plaats binnen het gezin. Het zo centraal stellen van de diabetes levert op den duur onherroepelijk problemen op binnen het gezin en bij alle gezinsleden persoonlijk.

Het kan echter ook voorkomen dat de diabetes een ondergeschikte plaats krijgt. Bijvoorbeeld:

Op een informatie avond van de DVN beseftte een ouder naar aanleiding van de voordracht ineens dat de diabetes van haar kind eigenlijk een ondergewaardeerde plaats in

TIP:

Vier als gezin eens een "diabetesgelegenheid". Maak bijvoorbeeld samen een uitstapje bij een goed HbA1c of na de eerste keer zelf spuiten.

het gezin heeft gekregen. Want naast haar kind met diabetes verzorgt ze al jarenlang zeer intensief haar andere dochter met leukemie. Ze beseft ineens dat het dagelijks moeten leven met de angst dat je kind doodgaat maakt dat de wereld om je heen erg klein wordt: alles wat niet levensbedreigend is, is op dat moment minder erg. Er werd dan ook niet zoveel aandacht besteed aan bijvoorbeeld een hypo ("pak maar even iets uit de keuken") of aan het feit dat je je door diabetes ook beroerd kunt voelen.

In dit voorbeeld bepaalt de omgeving de norm en wordt de diabetes als het ware gebagatelliseerd. Daarmee wordt onwillekeurig gestimuleerd dat het kind geen serieuze aandacht aan de diabetes besteedt en het besef ontwikkelt dat de diabetes zo erg niet is. Op deze wijze kan diabetes nooit op een positieve manier een onderdeel gaan worden van het kind als "geheel" en leert het dus ook niet om de diabetes volwaardig in te passen in het leven.

Waar je als ouder naar zou moeten streven is open staan voor wat er feitelijk gebeurt met de diabetes van je kind bij het kind zelf, bij de andere gezinsleden, binnen je eigen relatie en uiteraard ook binnen jezelf als ouder. Dat klinkt eenvoudiger dan het in werkelijkheid is. Een steuntje hierbij kan zijn dat je erover praat met andere ouders met een kind met diabetes, het team vanuit het ziekenhuis en anderen in je omgeving.

OMGEVING

Misvattingen over diabetes

In het verhaal denkt Poefie dat Snuffie niet mee kan doen aan de wedstrijd omdat hij diabetes heeft. In de praktijk komt het regelmatig voor dat kinderen en ouders geconfronteerd worden met onjuiste opvattingen over diabetes bij anderen. Veel mensen hebben eenvoudigweg niet veel kennis over diabetes.

"Een misvatting waar ik regelmatig mee te maken kreeg was dat mensen dachten dat Carlijn vroeger natuurlijk een heel dik kind is geweest. Want alleen dikke mensen krijgen toch diabetes?"

Er bestaat veel verwarring over de vorm van diabetes en vaak schrijven mensen dingen die ze weten over diabetes type 2 ook toe aan diabetes type 1. Kenmerkend voor diabetes type 2 is dat deze vorm zich vaak op latere leeftijd openbaart en al vrij snel kan leiden tot complicaties. Als mensen iemand anders kennen met diabetes willen ze hun kennis over deze persoon ook nogal eens als "de waarheid" over diabetes zien.

"Een buurvrouw van een paar huizen verderop vroeg eens aan me of mijn zoon "een beetje suiker" of "zwaar suiker" heeft. Toen ik vroeg wat ze bedoelde bleek dat "een beetje suiker" voor haar betekende dat je niet hoeft te spuiten. En als je alleen maar een pilletje hoeft te slikken is dat niet zo erg, vond ze. "Zwaar suiker" betekende voor haar dat je wel een paar keer per dag moet spuiten en dat is dus wel heel erg. Ze verwarde duidelijk type 1 en type 2, maar had wel haar eigen verhaal gemaakt, inclusief ideeën over hoe je met diabetes om moet gaan."

Voor ouders ligt hier een belangrijke taak om de ander tot andere gedachten te brengen. Dit is zeker geen gemakkelijke taak, omdat het je eigen emoties raakt wanneer je hoort dat je kind onjuist en onterecht benaderd wordt. Bovendien moet je als ouder toch iedere keer weer een drempel over om de ander te vertellen wat het juiste verhaal over diabetes is. Maar het kan veel voldoening geven als je het toch weer gedaan hebt: je helpt je kind zo toch weer een stukje verder. Ook geef je mensen in je omgeving handvatten om adequater met (de diabetes van) je kind om te gaan.

Enkele tips daarbij kunnen zijn:

- Stap al vrij snel naar mensen in je omgeving toe waarvan je weet dat ze bepaalde misvattingen over diabetes hebben waar je kind mee te maken kan krijgen.
- Leg rustig uit wat diabetes is en wat het betekent om dagelijks met de consequenties van de ziekte om te gaan. Probeer in te schatten hoeveel je bij een bepaalde persoon vertelt en ook wát je vertelt. Het hele verhaal over diabetes is namelijk vrij complex; het kan de ander afschrikken zodat die vervolgens niet meer open staat om echt te luisteren. Vertel dus liefst zo beknopt mogelijk, concreet, helder en met zo min mogelijk emoties.
- Benadruk in je verhaal dat diabetes zeker een lastige aandoening is waar veel bij komt kijken, maar dat het ook een aandoening is waar je gelukkig vrij "normaal" mee kunt leven. Een kind met diabetes kan in principe overal aan meedoen en je helpt het er juist mee als ook de omgeving het kind stimuleert om aan alles mee te doen. Er zijn sporters met diabetes die op wereldniveau de top bereiken.
- Vraag na of mensen iemand in hun omgeving kennen die ook diabetes heeft. Mensen met diabeteservaringen uit het verleden nemen deze ervaringen vaak mee als "waarheid" in het heden.

MEDISCHE ASPECTEN

Bloedsuikercontrole voor lichamelijke inspanning

Stevige lichamelijke inspanning zorgt voor extra energieverbruik. Daarom is het belangrijk om vooraf te eten en je gebruikelijke dosering insuline gespoten te hebben. Het is raadzaam om voor de inspanning met de bloedsuikers aan de hoge kant te zitten (rond de 8). Daarom is het aan te bevelen om net voor de start

van een forse lichamelijke inspanning de bloedsuiker te controleren, want als blijkt dat de bloedsuiker wat aan de lage kant is, kan er altijd nog wat extra gegeten worden. Op die manier loop je de minste kans om een lage bloedsuiker te hebben tijdens het uitvoeren van de inspanning. Halverwege een wedstrijd afhaken is immers zeer demotiverend en kan vaak voorkomen worden.

Om inzicht te krijgen in de invloed van inspanning bij je kind is het handig om net na de inspanning de bloedsuiker nogmaals te controleren. Je kunt zo een beter beeld krijgen van hoeveel energie je kind verbruikt heeft en van wat een goede hoeveelheid is om extra te eten. Na een paar uur kun je de bloedsuiker dan nog eens meten om zicht te krijgen op het effect van beweging op langere termijn.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Waar ben jij heel erg goed in? / Wat kun jij heel erg goed?
- Wat zou je kunnen zeggen / doen als iemand tegen jou zegt dat je niet mee kunt doen omdat je diabetes hebt?
- Snuffie en Lola maken een dansje. Zie je nog andere dieren op de tekening?

Om samen met je kind te doen

- Een wedstrijdje houden. Bijvoorbeeld: wie is het eerste bij de hoek van de straat? Wie kan het snelste een puzzel maken?
- Als een kind een vervelende ervaring met een ander kind heeft gehad over de diabetes: samen manieren bedenken hoe je kind had / zou kunnen reageren.
- Je kind aan een vertrouwd iemand laten vertellen wat diabetes betekent en hoe het met de diabetes omgaat.

Het nieuwe spelletje

Centraal in dit verhaal staan het voor de eerste keer zelf spuiten en het spelen van een spannend spel.

KIND

Soms vergeet je dat je diabetes hebt

Net als Snuffie staat een kind met diabetes als het goed is open voor nieuwe dingen, is het ondernemend en twijfelt het soms of het tegen de wil van zijn ouders in toch op onderzoek uitgaat. In dit spel neemt de diabetes even geen plaats in. We kunnen er vanuit gaan dat een kind met diabetes zich op dit soort momenten lekker voelt en dus is er ook geen reden om aan je lijf te denken. Het hebben van diabetes betekent gelukkig niet dat je er iedere minuut van de dag mee bezig bent. Met name als een kind zich goed voelt heeft het energie om van alles en nog wat te doen en is het niet anders dan kinderen zonder diabetes. In veel verhalen van kinderen horen we terug dat ze de diabetes op dit soort momenten gewoon vergeten. Misschien is dit voor volwassenen moeilijk voor te stellen, maar het kind leeft zo in het heden dat er op dat moment belangrijker dingen zijn om aan te denken.

Eigenlijk maakt dit "het hebben van diabetes" ook wat onduidelijk. Enerzijds staat je leven volkomen op zijn kop als er diabetes bij je geconstateerd wordt en moet je leren leven volgens de regels die het ziekenhuis je oplegt, anderzijds kun je je diabetes ook gewoon vergeten. Dan ben je net zoals andere kinderen en doe je dezelfde leuke, spannende en rare dingen als een kind zonder diabetes. Het hebben van een gebroken been is duidelijker voor jezelf en voor iedereen in de omgeving. Het been belemmert je de hele dag en is bovendien ook voor iedereen zichtbaar.

Zelf spuiten

Plotseling kan je kind met de vraag komen of het mee mag helpen om insuline te spuiten. Vaak gebeurt dit als kinderen al wat

ouder zijn, maar ook kinderen van rond de zes jaar kunnen met deze vraag komen. Vaak komt die vraag op een onverwacht moment. Je kind heeft voor zichzelf besloten dat het een handje mee wil helpen met spuiten. Het is net of het voor zichzelf uitgemaakt heeft dat het dit nu ook wil kunnen. Het heeft het inbrengen van de spuit vaak genoeg gezien en het enge ervan lijkt een beetje weggeëbd te zijn.

"Elanor zat bij mij achter op de fiets. We fietsten door de stad en plotseling zei ze: "Vanavond wil ik het zelf doen". Ik realiseerde me helemaal niet wat ze bedoelde. Toen ik vroeg wat ze bedoelde antwoordde ze: "Vanavond spuit ik zelf en dan mag jij kijken of ik het goed doe". "Ik ben direct van mijn fiets gestapt, heb haar een dikke knuffel gegeven en ben met een brok in mijn keel verder gefietst."

Vaak plaatsen kinderen voor het moment écht is aangebroken al wat opmerkingen naar de ouders. Bijvoorbeeld in de trant van "Is het moeilijk om te spuiten?" of "Vind je het ook eng om de spuit vast te houden?". Eigenlijk is het kind zich dan al beetje bij beetje aan het voorbereiden om de handeling zelf te gaan uitvoeren. Tijdens dat proces checkt het bij de ouders hoe zij er over denken en hoe zij de handeling ervaren.

Op dat moment heeft een kind soms een duwtje van de ouders nodig om het spuiten ook écht zelf te gaan doen. Maar het kan ook gebeuren dat een duwtje in de goede richting juist tegengesteld werkt en dat het kind dichtklapt. Het voelt zich als het ware "betrapt" in het denken, sluit zich af en wil voorlopig niets meer van het "zelf doen" met spuiten weten.

Als je je als ouder afvraagt of een "duwtje" je kind zou helpen, kun je je laten leiden door hoe je kind zich gedraagt in andere situaties. Hoe reageert je kind in een andere situatie waar ook iets van hem of haar verwacht wordt? Vindt je kind het dan prettig om een duwtje in de goede richting te krijgen, of wil het juist zélf gaan ontdekken en zelf aangegeven wanneer het ergens aan toe is?

De eerste keer zelf spuiten

Wanneer je kind aangeeft zelf te willen spuiten is dat voor ouders een moment waar je even bij stil blijft staan. Een moment waarin allerlei gedachten door je hoofd spelen. Het zou perfect zijn om dit moment samen mee te maken, want samen ben je toch dagelijks bezig met de diabetes van je kind.

Dit moment zal verschillende gevoelens bij je oproepen. Enerzijds ben je als ouder heel trots en blij dat je kind het spuiten zelf wil gaan doen. Je bent trots dat je kind zelf durft te spuiten en heel blij dat je kind ook naar buiten toe laat zien dat de diabetes een deel van hemzelf is geworden. Waarschijnlijk ben je ook een beetje trots op jezelf, omdat je het insulinespuiten goed aan je kind hebt kunnen overdragen. De angst voor de naald die waarschijnlijk ook bij jouw kind speelde is nu omgezet in "Ik wil het ook zelf kunnen".

Maar naast deze positieve gedachten kunnen er ook andere gedachten in je opkomen. Het besef dat je deze handeling, waar je nu als ouder nog alle controle op hebt uit handen gaat geven, geeft ook een gevoel van verlies en mogelijk ook van angst. Is dit een gevoel van verlies waarin je beseft dat je iets kwijt bent geraakt? Of is het gevoel van verlies er één van controle verliezen? Is het angst voor het feit dat je zoon of dochter een handeling gaat doen die niet bij de leeftijd van je kind past? Of misschien angst voor de fouten die gemaakt kunnen worden? Ook deze gedachten spelen door je hoofd. Maar wat overeind blijft is dat het heel knap is van je zoon of dochter dat die zelf het heft in handen wil nemen om de diabetes een deel van zichzelf te laten worden. Dit vraagt meer moed dan het kind in eerste instantie aangeeft.

"Een moeder kwam in het ziekenhuis mijn kamer binnen en viel meteen met de deur in huis. "Ik wil niet dat mijn

zoon zelf gaat spuiten" zei ze. Nadat ik die opmerking even tot me door had laten dringen vroeg ik haar: "Ben je bang om hem kwijt te raken?" "Ja," zei ze "nu is hij nog zo klein en kan ik alles van hem dichtbij me houden. Ik wil hem niet loslaten, want dan ben ik bang om hem kwijt te raken."

GEZIN

TIP:

Probeer zo af en toe ook iets te organiseren met je andere kind(eren). Misschien staat je hoofd er niet naar of heb je weinig tijd, maar zij vinden het heerlijk om ook een keer extra aandacht te krijgen. Ga bijvoorbeeld samen met één van je andere kinderen lekker naar het zwembad of naar een leuke speeltuin.

Betrokkenheid van broertjes en zusjes bij bijzondere "diabetes-momenten"

Voor het kind met diabetes is het ongelooflijk belangrijk dat de rest van het gezin ook weet wat diabetes is en dat de andere gezinsleden op hun wijze meeleven met alle nare en spannende momenten als gevolg van de diabetes zoals plotseling in de nacht voor je verjaardag overvallen worden door een forse hypo en dan met elkaar in het donker gaan picknicken. Het meevoelen, het meekijken, het mee ondersteunen van je broer of zus als je voor de eerste keer zelf de naald in wilt brengen maakt dit zeker minder eng dan wanneer je dit in je eentje of samen met je ouders zou doen.

Diabetes neemt zo'n dominante plaats binnen het gezin in dat het voor broertjes en zusjes bijna logisch is om er ook bij betrokken te zijn. Opvoedingsregels zijn veranderd; wat eerst wel mocht, mag nu plotseling niet meer, ieders plek binnen het gezin is gewijzigd, enzovoorts. Je kunt er niet omheen dat diabetes een plek binnen het gezin ingenomen heeft. Niemand heeft om de diabetes gevraagd, maar er wordt wel verlangd en eigenlijk ook geëist dat er rekening mee wordt gehouden. In de praktijk zien we dat de andere kinderen binnen het gezin dit vaak erg goed oppakken. Ze zijn enorm betrokken, vinden het zielig wat hun broertje of zusje overkomt en willen er alles aan doen om ook hun steentje in de zorg bij te dragen.

Maar het is ook te begrijpen dat de andere kinderen van het gezin

de diabetes van hun broer of zus af en toe goed zat zijn. Altijd rekening houden met, altijd zorgen voor, altijd die extra aandacht voor degene met diabetes... Dit is de andere kant van wat diabetes binnen een gezin doet. Deze reële gedachten worden vaak als "schuldige gedachten" door de andere gezinsleden ervaren. Het is immers echt heel naar wat er met je broer of zus gebeurd is en het is logisch dat je broer of zus met diabetes extra aandacht krijgt, maar toch... Zelf wil je soms ook die extra aandacht krijgen. Het is belangrijk dat ouders attent zijn op dit soort gevoelens bij de andere kinderen. Door uit te leggen waarom je je kind met diabetes nu extra aandacht geeft en aan te geven dat je snapt dat je andere kinderen dit soms moeilijk vinden wordt het voor de andere kinderen begrijpelijker.

Karel van acht jaar, de broer van Stefan die sinds twee jaar diabetes heeft, zat ergens mee en na lang aandringen vertelde hij aan zijn moeder wat hem dwarszat. Hij gaf aan dat hij de diabetes van Stefan spuugzat was. Wanneer hij 's middags uit school kwam en Stefan nog niet thuis was, kon hij gezellig bij een kopje thee aan zijn moeder vertellen hoe het op school ging en wat hij mee had gemaakt. Maar zodra Stefan uit school kwam, was het eerste wat moeder aan Stefan vroeg: "Hoe ging het met je suikers?" Alle aandacht was dan op Stefan gericht en Karel kon zijn verhaal niet eens afmaken. Hij vertrok dan maar naar boven, naar de computer. Moeder herkende veel van wat Karel vertelde, maar op de een of andere manier gaat het gewoon vanzelf. Ze realiseerde zich plotseling hoe ze de hele dag met de diabetes bezig is.

Een mogelijkheid om voor je kinderen een positieve invulling te geven aan de diabetes is het met elkaar vieren van "diabetesgelegenheden". Bijvoorbeeld door bij een goed HbA1c een bezoek te brengen aan McDonalds of een dagje naar het zwembad of de dierentuin te gaan. Zo ervaren de andere kinderen dat het hebben

TIP:

Als het je niet lukt om je andere kinderen voldoende aandacht te geven, breng ze dan eens een dagje onder bij iemand bij wie ze zich vertrouwd voelen. Vraag aan die persoon om iets leuks met je kinderen te gaan doen. Aan het eind van de dag kun je samen de dag door-nemen.

TIP:

Let op het gedrag van je andere kinderen en maak het bespreekbaar als je het vermoeden hebt dat je andere kinderen het gevoel hebben dat ze aandacht tekort komen. Alleen al door het bespreekbaar te maken en aan te geven dat je het snapt geef je je kinderen het gevoel dat ze begrepen worden.

van een broertje of zusje met diabetes ook positief kan zijn en misschien helpt het ook in het steunen van het broertje of zusje.

OMGEVING

TIP:

Vindt je kind het eng om een ander kind te vragen om te komen spelen, vraag het dan samen met je kind aan het desbetreffende kind en zijn of haar ouder.

Vriendjes en vriendinnetjes

In het verhaal speelt Snuffie samen met zijn vriendjes en vriendinnetjes. Hij maakt deel uit van een groepje vrienden, hij kan gewoon meespelen en wordt niet op een negatieve manier aangesproken op zijn diabetes.

Het hebben van vriendjes en vriendinnetjes en het samen spelen met andere kinderen is belangrijk voor je kind. Het stimuleert de sociale, psychologische en emotionele ontwikkeling. Je kind leert van andere kinderen en andere kinderen kunnen functioneren als "spiegel" voor je kind. Ook kan je kind leuke en minder leuke momenten delen met leeftijdsgenootjes. Als ouder kun je je kind stimuleren om met andere kinderen te spelen, bijvoorbeeld door je kind aan te moedigen om een ander kind mee naar huis te nemen.

Uit onderzoek komt naar voren dat kinderen met een chronische ziekte relatief vaak gepest worden door andere kinderen. Een oorzaak daarvan kan de onbekendheid van andere kinderen met de ziekte zijn. Als ouder kun je dit deels ondervangen door kinderen waar je kind mee speelt vanaf het begin bij de diabetes te betrekken. Praat erover en laat zien wat je kind elke dag moet doen en eet gezellig samen het tussendoortje. Het laten zien van spuit- en prik materiaal maakt vaak veel indruk bij vriendjes en vriendinnetjes. En het is misschien een harde manier, maar als je merkt dat je kind regelmatig gepest wordt door een bepaald vriendje of vriendinnetje, laat je kind dan merken dat dit geen "echt" vriendje is. Want als je echte vrienden bent pest je elkaar niet.

MEDISCHE ASPECTEN

Zelf spuiten

Kinderen geven het in het algemeen zelf aan als ze eraan toe zijn om zelf te gaan spuiten of mee te helpen met spuiten. Voor kinderen met diabetes is het zelf gaan spuiten een belangrijke stap in het proces van zelfstandig worden, maar het zelf spuiten moet geen doel op zich worden. Het werkt meestal averechts wanneer een kind onder druk gezet wordt om zelf te gaan spuiten.

Wanneer je kind zelf wil gaan spuiten betekent dit niet dat je als ouder de volledige controle over het spuiten uit handen hoeft te geven. Als een kind al op jonge leeftijd zelf wil gaan spuiten, is het bijvoorbeeld belangrijk om als ouder controle te houden over de hoeveelheid die gespoten wordt, omdat jonge kinderen nog onvoldoende begrip van getallen hebben. Voor kinderen die onrustig zijn en zich slecht kunnen concentreren is het extra moeilijk om zorgvuldig om te gaan met "volwassen" taken. In dat geval zul je als ouder ook een duidelijke controle willen houden over het spuitproces.

TIP:

Houd de spuitplekken in de gaten wanneer je kind zelf gaat spuiten. Veel kinderen ontwikkelen een voorkeursplek waar ze dan sneller in spuiten.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Wat voor spannends doe jij als je met je vriendjes/vriendinnetjes gaat spelen?
- Vergeet jij tijdens het spelen ook weleens dat je diabetes hebt?
- Als je kind al eens zelf gespoten heeft: weet je nog hoe het was om de eerste keer zelf te spuiten?

Om samen met je kind te doen

- Samen een striptekening maken van de eerste keer dat je kind echt meehielp met spuiten (of dat het helemaal zelf ging spuiten). Maak meerdere kleine tekeningetjes achter elkaar: wie waren er toen bij? Hoe ging het toen? Vond je kind het spannend? Vond je het zelf spannend?

- Je kind een keer bij jou laten spuiten (uiteraard zonder insuline).
- Samen een brief schrijven over het eerste "eigen" prikmoment van je kind aan de dokter of de diabetesverpleegkundige.

Snuffie gaat logeren

Centraal in dit verhaal staat (de eerste keer) uit logeren gaan.

KIND

De eerste keer uit logeren

De eerste periode na de diagnose van de diabetes zien we dat kinderen voornamelijk voor veiligheid en geborgenheid kiezen. De veiligheid is thuis, waar je ouders alles over diabetes weten en goed voor je kunnen zorgen.

Voor een kind is het gevoel van veiligheid en de behoefte aan geborgenheid moeilijk in woorden weer te geven. Reflecteren op je eigen gevoel en analyseren waarom je deze behoefte hebt, vragen een hoger abstract denkniveau. We kunnen als volwassenen alleen maar naar het kind kijken en zien dat het meer dan normaal behoefte heeft aan veiligheid en geborgenheid.

In de eerste periode na de diagnose kan een kind een beetje vergeleken worden met een vogeltje dat gewond is geraakt en een veilig plekje zoekt om op te knappen, totdat het vanuit dit veilige plekje zijn kopje weer naar buiten steekt om de wereld te herontdekken. Zo'n moment van herontdekken is het moment dat je kind met de vraag komt: "Wanneer mag ik weer bij opa en oma logeren?" Je kind wil weer nieuwe dingen gaan ontdekken en zijn wereldje gaan uitbreiden.

Betrokken worden bij de diabetes

In dit verhaal komt ook weer naar voren hoe belangrijk het is dat een kind zelf al een klein beetje voor zijn eigen diabetesspulletjes gaat zorgen en al van jongs af aan leert dat diabetes iets is dat bij hem of haar hoort. Het laten zien van de diabetesspulletjes aan opa en oma en uitleggen hoe ze werken of bij opa een bloedsuikercontrole doen en vertellen dat je al een beetje zelf kan spuiten zijn mooie voorbeelden waarin het kind vanuit zijn perspectief iets over de diabetes aan de ander kan vertellen. Maar zeker in het

TIP:

Laat je kind zelf aan anderen uitleggen hoe de diabetesspulletjes werken, ook al is de uitleg niet (helemaal) correct. Help je kind als dat nodig is, maar zorg ervoor dat je het uitleggen niet overneemt.

begin zal het kind daar nog wel wat bij geholpen moeten worden.

Onopvallend inpassen van de diabetes

Voor een kind met diabetes is het niet leuk regelmatig op zijn diabetes aangesproken te worden. Rekening houden met de diabetes zonder er al te veel de nadruk op te leggen is eigenlijk de beste manier om aan het kind te laten zien dat je er aan denkt en er rekening mee houdt. In het verhaal doet oma dit door voor Snuffie zonder daar ophef over te maken een beker thee te maken, als de anderen limonade drinken.

Het onopvallend inpassen van de diabetes betekent niet dat er niet over de diabetes gepraat moet worden. Af en toe naar de diabetes vragen is uiteraard ook aan te raden, alleen al omdat dit blijkt geeft van medeleven en meevoelen.

ouders

Gevoelens

Omgaan met diabetes, beseffen dat je kind een chronische ziekte heeft, diabetes inpassen in je relatie, inpassen in je gezin en ook nog plek geven in je eigen leven vraagt tijd. Na verloop van tijd heb je als ouder de balans weer hervonden en is het je gelukt om de veranderingen als een nieuwe dimensie in je eigen leven in te passen.

Hanneke, de moeder van Dick van 3 jaar, kwam bij een informatieavond met de opmerking "Op de dag dat Dick diabetes kreeg ben ik volwassen geworden. Eerst ging het leventje gewoon en vanzelfsprekend zijn gangetje. Sinds die dag besef ik dat het leven van mijn zoon niet vanzelfsprekend meer is. Ik ben verantwoordelijk om goed voor zijn diabetes te zorgen en ik ben medeverantwoordelijk om mijn kind zo goed mogelijk te begeleiden naar de volwassen wereld, die jammer genoeg ingesteld is op gezonde mensen."

En dan komt het moment dat je kind vraagt of het (weer) mag gaan logeren. Deze vraag zal bij de meeste ouders gemengde gevoelens oproepen. Enerzijds gevoelens van blijheid, omdat je kind de wereld om zich heen (weer) wil gaan ontdekken. Ook kun je je trots voelen, omdat je kind zijn diabetes geen belemmering vindt om weg te gaan. Maar er kunnen ook gevoelens van angst zijn dat de "ander" zich niet voldoende realiseert wat diabetes inhoudt, waardoor je kind in een hypo of hyper terecht kan komen. Ook de vraag "Ben ik al in staat om een beetje los te laten en te gaan overdragen?" kan naar boven komen.

Het proces van loslaten en overdragen van de verantwoording, daarbij wetend dat je kind deze stap moet zetten om straks bij het ouder worden deze ervaringen te kunnen gebruiken, is één van de moeilijkste dingen waar ouders mee te maken krijgen. Tegelijkertijd zijn deze momenten ook heel mooi om bewust waar te nemen. Het is mooi om te zien dat je kind, hoe klein het nog is, in staat is om de draad van het leven weer op te pakken en een eigen weg te zoeken om zich gelukkig te voelen.

Praktische informatie

Aan het moment dat je kind uiteindelijk met zijn rugzakje of kofertje de deur uitgaat is al veel vooraf gegaan. Je hebt onder andere veel informatie moeten overdragen. Het is handig om de overdracht van informatie zo praktisch mogelijk te houden. Hoe meer informatie er gegeven wordt, hoe moeilijker het voor de ander is om uit de informatie de meest relevante zaken te halen. Deze handleiding leent zich er niet voor om hier uitgebreid op in te gaan (in de brochures van de DVN is de informatie meer uitgebreid te lezen), maar samengevat is de volgende informatie van belang:

- Spuiten
 - Eventueel spuitschema (welke spuitplekken zijn de komende dagen aan de beurt?).
 - Spuittijden.
 - Hoeveelheden insuline.

TIP:

Wanneer je kind uit logeren gaat, kan dat jezelf "lucht" geven, doordat een ander even de zorg voor de diabetes overneemt.

TIP:

Betrek je kind bij het maken van een "voedingslijstje". Zo leert het spelenderwijs over voeding.

- Uitleg van de insulinepennen (probeer er naar toe te werken dat het insulinepatroon niet bijgevuld hoeft te worden).
- Spuitinstructies.
- Eventuele spuitrituelen, bijvoorbeeld extra wrijven op de prikplaats, een stickertje na het spuiten, tot 10 tellen enzovoorts.

- Bloedprikken

- Wanneer en op welke tijden wordt er een bloedsuikercontrole uitgevoerd?
- Kan het kind dit al een beetje zelf? Op welke wijze helpt het kind hier een handje bij?

- Bij twijfel bloedprikken

- Als het kind zich anders dan anders gedraagt. Het ziet bijvoorbeeld wit rond zijn neus, klaagt over honger, is wat hangerig of uit zijn humeur. In zo'n geval is altijd het advies: bloedprikken voordat er eten of drinken met koolhydraten gegeven wordt. Een hypo of een hyper is voor de kenner goed te onderscheiden, maar voor de leek is dit best lastig om uit elkaar te houden. Dus eerst prikken, dan pas handelen.
- Geef duidelijke richtlijnen hoe te handelen wanneer de bloedsuiker te hoog of te laag blijkt te zijn.

- Voeding

Geef een lijstje mee met etenstijden en de verdeling van de koolhydraten over de dag. Geef aan waar de hoofdmaaltijden en tussendoortjes normaliter uit bestaan en neem ook de dingen op die je kind extra lekker vindt. Wat altijd handig is, is om een eenvoudige brochure met een vervangingslijst van koolhydraten mee te geven.

- Rituelen

In veel gezinnen ontstaan rituelen rondom het prikken en spuiten. Deze rituelen geven het kind houvast en maken de situatie voorspelbaar. Wanneer het kind uit logeren gaat zijn deze ritue-

len belangrijk om door te geven, omdat de meeste rituelen kindeigen en specifiek zijn.

De moeder van Stefan schaamde zich eigenlijk een beetje voor het dagelijkse spuitritueel. Het gaat zo: een half uur voor het spuiten pakt Stefan zijn tas met diabetesspullen en zet deze links van zich op de bank. Op de bank mag verder niemand anders zitten dan zijn moeder. Stefan wrijft tien keer over de plaats waar de injectie moet komen. Na de tiende keer wrijven doet hij zijn ogen dicht en moeder prikt dan de naald in zijn vel. Beiden tellen hardop tot tien, dan haalt moeder de naald uit zijn vel. Tot slot ruimt Stefan zelf de spullen weer op.

Dit ritueel is zo eigen geworden, dat het voor Stefan minder erg is om de spuit iedere dag te krijgen. Zijn moeder ziet er echter tegenop om dit aan opa en oma uit te leggen, want in de ogen van een buitenstaander kan dit ritueel wel raar overkomen.

- Wat er mis kan gaan

Jammer genoeg kan er ook bij een logeerpartij met de diabetes iets mis gaan. Schrijf beknopt op wat er mis kan gaan en wat er dan moet gebeuren om het op te lossen.

- Bereikbaarheid

Het is altijd belangrijk om een telefoonnummer achter te laten waarop je te bereiken bent. Uiteraard kan het gebeuren dat je telefoon uitgeschakeld is (bijvoorbeeld bij een theatervoorstelling). Laat dan een boodschap inspreken en geef voor dringende gevallen het telefoonnummer van het ziekenhuis of het noodnummer van de diabetesverpleegkundige of de kinderarts door.

TIP:

Schrijf de informatie die van belang is als je kind uit logeren gaat op losse vellen in een mooie map. Je kunt de map bij meerdere gelegenheden gebruiken en informatie eenvoudig vervangen.

OMGEVING

Grootouders

Ook grootouders worden in de periode van de diagnose geconfronteerd met veel verdriet, machteloosheid en een grote mate van hulpeloosheid. Op dat moment staan ze eigenlijk wat aan de zijlijn. Hun kleinkind heeft nu de steun van de ouders hard nodig. De ouders hebben het druk met het ziekenhuis, de diagnose, de grote hoeveelheid informatie die ze over zich heen krijgen en het zorgen voor de rest van het gezin. Wat we zien is dat grootouders in deze periode geweldig kunnen zijn in het geven van praktische ondersteuning, bijvoorbeeld door op de andere kinderen te passen of allerlei huishoudelijke taken te doen. "Iets" doen helpt hen vaak al een beetje om het verdriet een plek te geven.

Veel grootouders herinneren zich mensen die door hun diabetes in grote problemen zijn geraakt. Bijvoorbeeld jonge mensen die al op vroege leeftijd geconfronteerd werden met complicaties, of mensen die door de diabetes niet aan werk konden komen, of problemen in relaties hadden die mede door de diabetes veroorzaakt werden. Vaak verwacht men de medische informatie over type 1 en type 2 diabetes. Bovendien hebben oudere mensen vaak te weinig informatie over de ontwikkelingen op het gebied van diabeteszorg. Hierdoor kan het negatieve scenario uit hun herinneringen een spookbeeld voor hen worden. Het is knap als ze zich met deze achtergrond toch open kunnen stellen voor de situatie waarin hun kind met haar of zijn gezin verkeert.

De geboorte van Sven was het mooiste wat de grootouders van Sven was overkomen. Het was echt anders om een kind van jezelf te krijgen dan om een kind via je dochter te ontvangen. Het gevoel dat je hebt wanneer je het kleine mensje in je armen houdt is niet in woorden te omschrijven. Veel plannen werden er gemaakt voor de toekomst: fietsen naar de kinderboerderij, weekendjes logeren, met de caravan naar de bossen, enzovoorts.

Tot een week voor de tweede verjaardag van Sven. Hij werd plotseling ziek en van de ene op de andere dag bleek hij diabetes te hebben. De wereld van de grootouders stortte volledig in. De onmacht, de oneerlijkheid dat zo 'n klein hummeltje zijn leven lang ziek zal zijn. Waarom hij en niet één van hen? Zij waren al op leeftijd, nog goed gezond en hadden al een leven achter de rug. Zoveel levensvragen speelden op, maar waar moesten ze naar toe? Bovendien moesten ze nu ook hun dochter en haar man steunen.

Opa is een periode erg depressief geweest. Hij moest tijdelijk stoppen met werken en samen met zijn vrouw kreeg hij hulp van het maatschappelijk werk vanuit het ziekenhuis. Tot nu toe kunnen ze nog steeds niet accepteren dat zo 'n klein kind deze ziekte een leven lang bij zich moet dragen. Wel hebben ze een vorm gevonden waarin ze de ziekte kunnen aanvaarden. Sven is inmiddels een mannetje van vier jaar. Hij staat blij in het leven, bruist van levensenergie en ... heeft ook diabetes.

Sven is nu om de veertien dagen een dagje bij hen. Beiden hebben leren spuiten, weten hoe ze de bloedsuiker moeten controleren en weten precies wat ze moeten doen als het mis dreigt te gaan.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Wat denk je dat Snuffie allemaal mee moet nemen als hij bij opa en oma gaat logeren?
- Noem eens een paar diabetesspulletjes die je echt meeneemt als je gaat logeren.
- Weet je nog bij wie jij de laatste keer gelogeed hebt? Wat hebben jullie toen allemaal gedaan?
- Wat denk je dat de konijntjes allemaal gaan doen met oma en opa als ze morgen wakker worden?

- Welke vrienden van opa en oma zie je op de tekening?

Om samen met je kind te doen

- Een tekening maken van alle spulletjes die je mee wilt nemen als je gaat logeren.
- Een logeerpartijtje organiseren voor je kind.

Het verjaardagsfeestje

Centraal in dit verhaal staat een verjaardagsfeestje van een vriendje of vriendinnetje.

KIND

Een uitnodiging voor een feestje

Uitgenodigd worden voor het verjaardagsfeestje van een ander kind is voor ieder kind heel erg leuk. Je merkt dat je aardig gevonden wordt en dat de ander het leuk vindt om je uit te nodigen. Dit geldt uiteraard ook voor kinderen met diabetes.

Maar helaas komt het voor dat kinderen met diabetes niet of minder op feestjes uitgenodigd worden. We hoeven weinig woorden te gebruiken om te vertellen dat als de diabetes de reden is waarom het kind niet gevraagd wordt, dit veel pijn doet. Kinderen beseffen vaak al heel goed wat de echte reden is dat ze niet gevraagd worden voor een feestje. Kleine kinderen zijn razend scherp in het intuïtief aanvoelen van situaties, stemmingen en beweegredenen van mensen. Sommige kinderen kunnen ook heel knap verwoorden wat ze denken. Andere kinderen tekenen de situatie, vertellen dit aan hun poppen of maken er zelf gemaakte liedjes over met een tekst waarin heel duidelijk naar voren komt waar het om gaat.

Er wordt geen rekening met je diabetes gehouden

In het verhaal heeft moeder haas geen speciaal drinken voor Snuffie in huis, terwijl ze toch weet dat hij diabetes heeft?

Het is voor een kind niet leuk om te ervaren dat er niet op hem gerekend wordt en dan ook nog dingen aangeboden te krijgen waarvan het zelf weet dat het die niet mag hebben. Het geeft een gevoel van "niet-belangrijk" gevonden te worden. Ook zorgt het voor verwarring, want wat moet je nu doen?

Dit soort situaties zal ieder kind met diabetes in zijn leven tegenkomen. Een pasklare oplossing om ermee om te gaan is helaas niet te geven, maar wat in ieder geval belangrijk is, is praten over

Tip:

Laat je kind een blikje lightdrank uitzoeken in de winkel en geef dit mee. Mocht er niet op je kind gerekend zijn, dan is het blij met zijn speciale blikje.

TIP:

Zorg dat je kind weet hoe en waar het je (telefonisch) kan bereiken als het niet meer weet wat het moet doen of als het twijfelt aan de juistheid van het handelen van een volwassene.

de ervaringen, toestaan om boosheid of verdriet te voelen en, wat niet altijd gemakkelijk is, je kind zich ervan bewust te laten zijn dat mensen het vaak niet zo bedoelen, maar meer uit onmacht en gebrek aan kennis dit soort gedrag vertonen of zo reageren.

"In het ziekenhuis stimuleer ik kinderen al op vroege leeftijd om te praten over wat hen dwarszit. Ik steun het kind, bijvoorbeeld door aan te geven dat het toch wel een beetje dom is dat die persoon geen rekening met je gehouden heeft. We puzzelen samen uit hoe dit kan zijn gekomen en we bedenken vervolgens samen plannetjes over hoe het kind hier mee om zou kunnen gaan. Vaak komt het kind zelf al met ideeën. Dit werken we uit tot een concreter plan van aanpak. Regelmatig komt er geen plan van aanpak. Het kind wilde eigenlijk alleen zijn verhaal kwijt en wat steun hebben."

Een kind kan echt verdrietig zijn als er geen rekening met hem gehouden wordt. Omgekeerd is het kind echt heel blij als er wél rekening met hem gehouden wordt. "Rekening houden met" gaat veel dieper dan het zorgen dat er een traktatie voor je is. Het geeft blijk van acceptatie en een gevoel dat je belangrijk genoeg bent om rekening mee te houden. Deze feitelijk basale behoeften kunnen kleine kinderen nog moeilijk verwoorden, maar wat je wel merkt is dat ze intens verdrietig of juist blij kunnen zijn. De mate van verdriet of blijheid staat dan niet in verhouding tot de gebeurtenis zelf.

OUDERS

Niet uitgenodigd worden voor een feestje

Veel ouders van vriendjes en vriendinnetjes zullen de diabetes geen reden vinden om je kind niet uit te nodigen voor een feestje. Het komt vaak voor dat andere ouders er juist alles aan doen om te zorgen dat je kind ook gewoon mee kan doen.

Maar het kan voorkomen dat je kind niet uitgenodigd wordt van-

wege de diabetes. Dit raakt je als ouders diep. Je doet er als ouder van alles aan om je kind een zo normaal mogelijk leven te laten leiden, een leven waarin de diabetes een plek krijgt en hopelijk ondergeschikt kan zijn aan de rest van het kind. Geconfronteerd worden met een buitenwereld die je kind op basis van het anders-zijn veroordeelt, is hard en bijna ongelooflijk om te horen. Ouders kunnen hier heel verschillend op reageren: de een wordt kwaad, de ander gaat "het kwaad" ontwijken en wil het kind beschermen tegen de negatieve invloed van de omgeving en weer een ander wil de ander overtuigen door uit te leggen wat diabetes feitelijk is en wat de invloed van diabetes op het leven van het kind is. In de volgende anekdotes komen deze verschillen in gedrag duidelijk naar voren:

Toen duidelijk werd dat Bas (6 jaar) vanwege zijn diabetes niet op het feestje van een vriendje gevraagd werd, ging zijn moeder woedend naar de moeder van het vriendje toe. Ze maakte de moeder van het vriendje in overduidelijke taal duidelijk dat haar kind het recht heeft ook op het feestje te worden uitgenodigd en dat hij niet op basis van zijn ziekte gediscrimineerd mag worden.

Monique van 6 jaar wordt in de klas niet geaccepteerd. Ze wordt veel gepest en weinig uitgenodigd voor feestjes en andere leuke dingen. De ouders van Monique zijn intens verdrietig en machteloos. In wat voor wereld leven wij, dat we op basis van ziekte veroordeeld worden? De moeder van Monique brengt en haalt haar sinds kort weer van school. Op deze manier komt ze zo min mogelijk kinderentegen die haar kunnen pesten.

Toen Marlies (6 jaar) thuiskwam met het verhaal dat ze niet was uitgenodigd op het feestje van een vriendinnetje ging haar moeder naar de moeder van het vriendinnetje toe. Ze gaf aan dat het uiteraard een vrije keuze was wie uitgenodigd werd op een verjaardagsfeestje, maar dat ze

TIP:

Probeer de ander geen verwijten te maken, maar geef aan wat zijn of haar gedrag bij jou of je kind teweegbrengt. Zeg dus niet "Weet je wel wat je mijn kind aandoet?" maar "Voor mijn kind is het heel moeilijk dat ze door haar diabetes niet op het feestje wordt gevraagd".

toch nieuwsgierig was en dus op de man af wilde vragen of dit misschien iets met de diabetes van haar dochter te maken had. Mocht dit de reden zijn, dan zou ze toch graag het een en ander over diabetes willen uitleggen, want voor haar dochter en voor hen als ouders is het erg pijnlijk om op basis van de diabetes afgewezen te worden. De moeder van het vriendinnetje werd overvallen door deze directheid en kon alleen maar aangeven dat de diabetes inderdaad de reden was. Ze was bang dat er "iets" zou gebeuren en dat kon ze bij de spanning van het feestje er even niet bij hebben, maar ze zou er graag meer over willen weten.

Wanneer je er als ouder in slaagt om in je reactie bij jezelf te blijven, dus met de ander te praten in de ikvorm, heb je waarschijnlijk de meeste kans dat de situatie positief uitpakt voor je kind. Probeer duidelijk aan te geven wat het voor jezelf en je kind betekent dat je kind niet uitgenodigd is en geef ook je gevoel aan dat je het niet fair vindt dat je kind vanwege de diabetes afgewezen wordt. Probeer vervolgens als de ander daarvoor openstaat informatie over de diabetes te geven.

Dit is echter niet gemakkelijk. Het is heel moeilijk om wanneer je in het diepst van je ziel geraakt bent begrip te tonen voor het gedrag van anderen. Bovendien moet je vanuit je "ik-gevoel" blijven praten en ook nog rationeel informatie over diabetes geven. Soms zul je als ouders merken dat het even niet gaat om weer begrip te tonen voor de ander en geduld te hebben om het verhaal weer uit te leggen.

Vooruitdenken en voorbereidingen treffen

Diabetes vraagt veel vooruitdenken en ook moet je vaak voorbereidingen treffen. Dit is ook zo wanneer je kind wordt uitgenodigd voor een verjaardagsfeestje. Het is altijd handig om ruim van tevoren contact op te nemen met de ouder(s) van het kind dat het feestje houdt. Een persoonlijk gesprek werkt vaak effectiever dan een telefoontje. In een "face to face" gesprek kun je meer alert zijn

op de reacties van de ander waardoor er minder kans bestaat op onduidelijkheden.

Een aantal punten is handig om te bespreken:

- Check wat de voorkennis van diabetes is.
- Geef aan wat diabetes bij jouw kind betekent en benadruk dat je er naar streeft je kind zoveel mogelijk mee te laten doen met het programma van het feestje.
- Informeer wat de plannen zijn om op het feestje te gaan doen, welke traktaties worden uitgedeeld en welke tijden worden gehanteerd.
- Bespreek wat je kind wel of niet mag eten of drinken. Neem door welke alternatieven er eventueel gegeven kunnen worden.
- Als er gespoten moet worden, zeg dan dat je dit even zelf komt doen.
- Geef aan wat ze moeten doen wanneer je kind een hypo of hyper krijgt.

Een verkeerde inschatting van de voorkennis bij de ander

In het verhaal was de moeder van Snuffie in de veronderstelling dat moeder Haas voldoende op de hoogte was van diabetes. Moeder Haas reageerde zeer duidelijk en ze gaf overtuigend aan dat ze er alles van wist omdat haar zus ook diabetes heeft.

Dit is één van de valkuilen waar ouders met open ogen in kunnen lopen. Het is heel prettig om te horen dat iemand alles van diabetes afweet en weet wat hij moet doen als het misgaat. Je eerste reactie is dat je blij bent en je laat je kind er met een gerust hart achter. Je vertrouwt er vervolgens op dat je kind alle zorg krijgt die het op dat moment nodig heeft. Maar dan blijkt soms dat mensen toch niet zoveel over diabetes weten als ze zeggen te weten. Het is daarom belangrijk na te vragen wat mensen echt weten. Veel mensen verwarren bijvoorbeeld type 1 en type 2 diabetes, of generaliseren de diabetes aan de hand van een voorbeeld in hun omgeving.

Als je als ouder het idee had dat je je kind met een gerust hart achter kon laten en je hoort achteraf dat je kind in een situatie is

TIP:

Zet echt belangrijke dingen even op papier voor de gastvrouw / gastheer, bijvoorbeeld over wat ze moeten doen wanneer je kind een hypo of hyper krijgt.

gekomen die lastig en moeilijk is geweest, ben je eigenlijk boos en verdrietig. Boos omdat de ander heeft gezegd dat hij het allemaal wel wist en verdrietig omdat de informatie kennelijk toch niet goed is opgepakt en je ziet dat je kind ontdaan is.

Karen kwam thuis van een feestje. Het eerste wat ze zei was: "Het was zo 'n stom feestje. Hadden we net chips op, aten ze gelijk erachteraan de verjaardagstaart!!! Dat mocht ik toch niet?? Daarna gingen we naar de speeltuin, kregen we een daar waterijsje. Ik snapte er niets meer van.....".

De enige mogelijkheid om er toch nog iets aan te doen is hier achteraf met de ouder(s) van het vriendje of vriendinnetje over te praten. Dan is het feestje weliswaar voorbij, maar je kind komt waarschijnlijk nog wel een andere keer bij het vriendje of vriendinnetje spelen. Achteraf praten heeft het meeste effect als dit vrij snel na het feestje gebeurt. Het ligt bij de ander dan nog vers in het geheugen en tevens laat je naar je kind toe zien hoe je met dit soort situaties om kunt gaan.

OMGEVING

Misvattingen over diabetes

Het komt veelvuldig voor dat mensen denken veel over diabetes te weten, bijvoorbeeld omdat een familielid diabetes heeft of omdat ze in de gezondheidszorg werken en in hun opleiding de basale kennis over diabetes hebben geleerd. Als mensen het gevoel hebben het allemaal wel te weten sluiten ze zich vaak af voor nieuwe informatie. Sommige mensen worden zelfs geïrriteerd als je door wilt vragen over wat ze al weten.

"Een vriend van ons is huisarts. Onze Yannick van 4 jaar konden we daar met een gerust hart achterlaten toen we een weekend samen uitgingen. Tot onze verbazing belde onze vriend 's avonds op. "Ik geloof dat ik iets fout heb

gedaan. Na het injecteren druppelde wat insuline uit zijn arm. Dus heb ik weer insuline bijgespoten. Nu blijft hij een lage bloedsuiker houden....Wat moet ik nu doen?"

Mensen reageren achteraf vaak erg geschrokken wanneer ze beseffen dat ze een misvatting over diabetes hadden waardoor het kind met diabetes in een moeilijke situatie terechtgekomen is. Vaak staan ze daarna wel open voor nieuwe informatie.

Uiteraard kunnen we misvattingen over diabetes niet goedpraten, maar het is wel te begrijpen dat ze ontstaan. Diabetes is een zeer ingewikkelde ziekte, de ziekte heeft verschillende typen en verschillende vormen van behandeling. Er is een groot verschil tussen een kind met diabetes of een volwassene met diabetes en de ziekte is bovendien niet zichtbaar voor anderen.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Heb jij ook weleens een verjaardagsfeestje gehad waar anderen niet aan jouw diabetes dachten?
- Snuffie kreeg nu geen drinken. Wat zou Snuffie eigenlijk moeten doen?
- Wat was het allerleukste verjaardagsfeestje waar je geweest bent? Waarom was dat zo leuk?

Om samen met je kind te doen

- Een mooie verpakking knutselen voor een cadeautje voor een vriendje of vriendinnetje.

Snuffie is ziek

Centraal in dit verhaal staat "gewoon" ziek zijn.

KIND

"Gewoon" ziek zijn

"Gewoon" ziek worden kan ieder kind overkomen. Het is verbaazingwekkend om te merken hoe snel een kind ziek kan worden. 's Avonds gaat het nog lekker en gezond slapen en de volgende ochtend kan het met hoge koorts wakker worden.

Voor een kind met diabetes komt "gewoon" ziek worden vaak onverwachts. Als alles een beetje goed verloopt zijn deze kinderen gelukkig niet dagelijks met de diabetes bezig, maar door het feit alleen al dat ze diabetes hebben staan ze er eigenlijk niet bij stil dat je ook nog "gewoon" ziek kunt zijn.

Janneke had plotseling de griep. Ze voelde zich ellendig en snapte er bovendien helemaal niets meer van. Ze kreeg toch iedere dag haar insulinespuit en ze deed hartstikke goed haar best om niet te veel te snoepen. Dan kun je toch daarbij niet ziek worden?

Een kind met diabetes dat griep heeft voelt zich uiteraard ellendig en wil met rust gelaten worden. Wat we zien is dat door de koorts ook nog eens de bloedsuiker omhoog gaat. Het kind voelt zich door de hoge bloedsuiker extra ziek en wil eigenlijk alleen maar slapen. Het is zeker niet leuk om dan ook nog een extra bloedsuikercontrole te ondergaan. Iedere prik, spuit of welke andere bemoeienis met je lijf wil je op dat moment gewoon niet. Bovendien moet je ook nog "gewoon eten en drinken". Want dat heeft de dokter tegen je ouders gezegd. De diabetes maakt "ziek zijn" gewoon net even iets beroerder.

Jelle kwam boos op de poli en wilde met de dokter praten. Hij was vorige week ziek, had hele erge keelpijn en

wilde alleen maar slapen. Nu MOEST hij van zijn moeder toch iedere keer drinken en eten. Dat deed zo veel pijn dat hij er misselijk van werd. Zijn moeder had gezegd dat het MOEST van de dokter anders werd hij nog zieker. Hij was nog steeds boos op de dokter, want hij voelde zich toen nog zieker. Hij begreep er helemaal niets meer van!

TIP:

Kinderen vinden het als ze ziek zijn vaak eenvoudiger om wat te drinken dan om wat te eten. Bedenk, eventueel samen met je kind, een speciaal drankje dat het wel zou lusten.

Zorg er wel voor dat het drankje koolhydraten bevat. "Light" drinken is in deze situatie geen goede keus.

Ziek zijn is ook een beetje leuk

Aan de andere kant kan ziek zijn natuurlijk ook een beetje leuk zijn. Dit heeft niets met diabetes te maken, dit geldt voor ieder kind dat voor een paar dagen ziek is. Extra verwend worden, extra aandacht krijgen en speciaal ziekenbezoek dat een cadeautje voor je meebrengt is leuk. Deze leuke momenten herinneren kinderen zich jaren later nog steeds. Waarschijnlijk kan ieder ouder kind leuke momenten aan ziek zijn uit zijn herinnering ophalen.

Als ouders heb je de neiging om je kind even extra te verwennen als het ziek is. Ook in het verhaal zien we dit terug. Lief dat vader Konijn dropjes meeneemt voor Snuffie. Perfect dat het suikervrij is. Maar...met welke zoetstof zijn ze dan gezoet, is het een zoetstof waar je extra snel buikpijn van krijgt? Of levert de zoetstof toch extra koolhydraten? Hoeveel dan? Zo zijn er tal van verstandelijke zaken die naar boven komen als je gewoon spontaan je kind wilt verwennen. Toch is het goed voor je kind om zo af en toe verwend te worden met iets waar het extra blij mee is, ook al is het misschien niet zo verstandig.

ouders

Extra zorgen

Wanneer een kind diabetes krijgt en in het ziekenhuis onder behandeling is, wordt er al vrij snel aan de ouders verteld wat ze moeten doen wanneer het kind ziek wordt. Hierop zullen we hier niet in detail ingaan, want dit past meer in een medische brochure. Maar zoals ook in het verhaaltje wordt aangegeven, er zijn een aantal gouden regels bij een ziek kind met diabetes:

TIP:

Om uitdroging te voorkomen kun je je kind ORS te drinken geven bij braken.

- Bij meerdere keren overgeven: contact opnemen met het ziekenhuis.
- Veelvuldig bloedprikken en zonodig insuline bijspuiten.
- Zorg dat het kind de aangegeven koolhydraten in de vorm van eten of drinken binnenkrijgt.

Een koortsig ziek kind met diabetes heeft meestal ook hoge bloedsuikers. Vaak merk je al dagen ervoor dat de bloedsuikers in de war zijn. Meestal zijn de bloedsuikers aan de hoge kant, maar ze kunnen ook heen en weer schommelen of juist aan de lage kant zijn. Helaas kunnen we voor een opkomend griepje niet voorspellen wat er met de bloedsuikers gaat gebeuren. Bovendien betekenen schommelende bloedsuikers lang niet altijd dat je kind iets onder de leden heeft; er zijn vele redenen waarom de bloedsuikers kunnen gaan schommelen.

Als ouder krijg je in het ziekenhuis te horen wat je moet doen als je kind gewoon ziek wordt.

Veel ouders hebben na het horen van de adviezen de gedachte: "O jee...als mijn kind maar niet ziek gaat worden". Met name de angst voor het overgeven en de gevolgen ervan als je kind blijft overgeven kunnen vooraf al spanning opleveren. Ook al weet je op papier goed wat je moet doen, toch wil je als ouder zoveel mogelijk uit het ziekenhuiscircuit blijven. Ook wil je -terecht- het heft zo goed mogelijk in eigen handen houden.

Marian, de moeder van Judith, had de adviezen van de dokter aangehoord. Ze schrok enorm toen ze hoorde dat er ook bij een gewone griep met de diabetes iets mis kan gaan. Ze gaf aan er enorm tegen op te zien als Judith "gewoon" ziek zou worden. Want wanneer moet je nu wel of niet de dokter bellen? En vinden ze je geen zeur als je belt wanneer je kind aan het spugen is? Voordat Judith diabetes had spuugde ze ook wel eens, maar dat loste je toch ook zelf op?

Op een ouderbijeenkomst kwam het onderwerp "ziek zijn" aan de orde. Erik en Daphne, de ouders van Priscilla, gaven aan dat ze Priscilla zoveel mogelijk uit de buurt van zieke mensen hielden en ook uit omgevingen waar ze kans liep om zieke mensen tegen te komen. Bij een vriendinnetje spelen mag ze bijvoorbeeld niet wanneer dit meisje ziek is of net ziek is geweest. Op diabeteskamp mag ze ook niet, want daar zullen waarschijnlijk ook kinderen bij zijn die naast hun diabetes nog een andere ziekte onder de leden hebben.

In het verhaal van Snuffie komt de spanning die ouders ervaren wanneer hun kind ziek is niet naar voren. Dit is niet zo vreemd. Je probeert als ouder immers toch vaak "kalm" over te komen. Het kind zal de extra zorg en aandacht ervaren, maar zal er niet écht bij stil staan dat deze ouderzorg ook voor een deel gekoppeld is aan zorg over de diabetes. Gelukkig maar, want zodra een kind aan zijn ouders merkt dat zij zich extra zorgen maken, zien we dat het kind zich vervolgens ook extra zorgen gaat maken. Op de een of andere manier zijn kinderen er heel goed in om bij hun ouders te checken of ze de situatie nog "beheersen". Merkt het kind dat een ouder zich teveel zorgen maakt over het ziek zijn, dan wordt het kind ook ongerust en zal het er op zijn manier alles aan doen om de (gespannen) situatie op te lossen.

"Toen ik griep had, was mijn moeder heel erg zenuwachtig. Iedere keer kreeg ik de thermometer om te kijken of de koorts al wat aan het zakken was. Ik vond dit zo naar, dus toen heb ik de thermometer halverwege de tijd eruit getrokken. Op deze manier was de koorts niet zo hoog, dus werd mijn moeder weer wat blijer."

GEZIN

De zorg van broertjes en zusjes

Wanneer het kind met diabetes ziek wordt, komen bij de andere

kinderen van het gezin herinneringen naar boven: je broer of zus die plotseling naar het ziekenhuis moest, het "zo zielig vinden" wat er toen allemaal gebeurde met je broer of zus, de herinnering aan je verdrietige ouders en aan dat je ouders even minder tijd voor je hadden. Met name op momenten van ziekte komen deze gedachten weer bovendrijven en hebben ook de andere kinderen zeker aandacht nodig.

Als ouder kun je jezelf "toespreken" en overtuigen dat je kind ook "gewoon" ziek kan zijn, maar voor een broertje of zusje is dit beslist moeilijk. Het vermogen om te redeneren neemt met de leeftijd toe, dus ouders kunnen en mogen van hun andere jonge kinderen niet verwachten dat ze de situatie van hun broer of zus goed en verstandig kunnen inschatten en er bovendien ook mee kunnen omgaan.

Uit onderzoek blijkt dat broers en zussen van een kind met diabetes meer psychosomatische klachten hebben dan kinderen in gezinnen zonder een chronische ziekte. Voorkomende klachten die aangegeven worden zijn: hoofdpijn, misselijkheid en vage buikpijnklaarten. In het verhaaltje gaat moeder Konijn gezellig theedrinken met de andere konijntjes en Snuffie. Door iets leuks te doen met elkaar, wordt het ziek zijn van het kind met diabetes voor iedereen toch nog een beetje leuk.

"Toen ik een jaar of 8 was werd mijn broer in de nacht per ambulance afgevoerd naar het ziekenhuis. Hij bleek een acute blindedarmonsteking te hebben en een uur later lag hij op de operatietafel. Dit heeft een enorme impact gehad. Ik kon de maanden daarop niet meer slapen, dacht dat ik zelf ook ziek ging worden en ik voelde op mijn manier ook echt buikpijn. Dus ik was echt zielig. Ik weet ook nog dat mijn ouders hier helemaal geen aandacht voor hadden. Want mijn broer was "echt" ziek en ik niet."

TIP:

Probeer bij de andere kinderen te achterhalen of ze zich zorgen maken over hun zieke broer of zus. Neem er de tijd voor om aan je andere kinderen uit te leggen dat dit ziek zijn anders is dan toen hun broer of zus diabetes kreeg. Ziek zijn is natuurlijk niet leuk, maar eigenlijk zijn alle mensen weleens ziek.

OMGEVING

Ziekenbezoek van vriendjes

Bezoek krijgen van je beste vriendje als je ziek bent is natuurlijk voor iedereen leuk. Het lijkt wel of je door een beetje extra aandacht sneller beter wordt. Dat werkt zo voor volwassenen, maar zeker ook voor kinderen. Voor ouders is het van belang om er net als bij de andere kinderen uit het gezin op attent te zijn dat het ook voor vriendjes en vriendinnetjes duidelijk is dat je kind dit keer "gewoon" ziek is en dat dit niets met de diabetes te maken heeft.

MEDISCHE ASPECTEN

Ziekte en koorts

Infectieziektes, met name als ze samengaan met koorts, zorgen ervoor dat het lichaam zelf meer glucose vrijmaakt dan normaal. Het lichaam heeft dan ook behoefte aan insuline, zelfs als een kind weinig eet of drinkt. Om te voorkomen dat de bloedsuiker te laag wordt is het belangrijk dat het kind regelmatig wat koolhydraten binnenkrijgt. Het binnenkrijgen van voldoende vocht is ook van belang, omdat het lichaam meer vocht kwijtraakt dan normaal.

Als de ziekteperiode langer duurt kan het raadzaam zijn om de urine te controleren op ketonen (stick) en een positieve uitslag altijd door te bellen aan de kinderarts.

Grieprik

Kinderen met diabetes komen in aanmerking voor een grieprik. Deze beschermt tegen het krijgen van (bekende soorten) griep. Je kind wordt hiervoor in oktober of november door de huisarts opgeroepen. Het is raadzaam om vooraf met je kinderarts te overleggen.

TIP:

Vaker een paar kleine slokjes drinken werkt meestal beter dan in één keer een grote hoeveelheid drinken. De kans dat je kind moet overgeven is ook kleiner wanneer je kleine beetjes te drinken geeft.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Wat zou Snuffie leuk vinden om te doen nu hij ziek is?
- Snuffie heeft niet zo'n honger, maar hij moet toch wat eten. Welke dingen vindt hij misschien wel lekker?
- Welke konijntjes zie je allemaal op de tekening?

Om samen met je kind te doen

- Een tekening maken met dingen die leuk zijn om te doen als je ziek bent.
- Een lekker tussendoortje voor Snuffie maken (en dat zelf opeten).
- Als er iemand in de omgeving ziek is: een tekening of knutselwerkje voor diegene maken.

Bijna Kerstmis

Centraal in dit verhaal staan de voorbereidingen voor het Kerstfeest.

KIND

Vroeger opstaan

Sinterklaas, een verjaardag, Kerstmis, dit zijn feestdagen die voor ieder kind, mét of zonder diabetes, altijd een bron van leuke spanning zijn. Het is dus niet vreemd dat Snuffie die ochtend vroeg wakker werd en uit zijn bed ging om op onderzoek uit te gaan.

Maar door allerlei dingen te gaan doen wordt er meer energie verbruikt dan normaal, wanneer het kind nog lekker in zijn bedje zou liggen. Dit betekent dat de bloedsuikers zullen gaan zakken, dat het kind een hongergevoel zal krijgen en eerder dan gewoonlijk zal willen eten.

Dit merk je ook vaak in het weekend. Als vader en moeder nog even uit willen slapen is het kind vaak al eerder wakker. Het speelt lekker in zijn kamer en merkt al vrij snel dat het "honger" heeft. Dit is niet vreemd, want zodra het kind uit zijn bed stapt gaat het meer energie verbruiken, zakt wat met zijn bloedsuiker en krijgt simpelweg behoefte aan eten.

De plaats van "eten"

Meehelpen in de keuken om lekkere dingen te bakken is voor ieder kind een feestje. Op de stoel bij het aanrecht lekker aanrommelen is gewoon leuk. Voor een kind met diabetes is dit misschien wel extra pret: op de een of andere wijze neemt "eten" een heel bijzondere plek in in het leven van een kind met diabetes, zijn ouders en het hele gezin. Aan dingen die vóór de diabetes binnen het gezin heel gewoon waren, wordt ná de diagnose extra aandacht gegeven. Een ijsje na het zwemmen was toen vanzelfsprekend, nu denk je als ouder wel een paar keer na of het ijsje op dat moment ook kan of dat het toch even uitgesteld moet wor-

TIP:

Leg in het weekend een appel of een koekje voor je kind klaar; je kunt dan zelf een half uurtje langer blijven liggen. De weekenddagen kun je gewoon iets later starten met spuiten dan door de week.

den. We zien vaak dat de nadruk op eten er eigenlijk ongemerkt insluipt.

Hoe jong kinderen ook zijn, ze zijn vaak al bezig met wat ze eten. Opmerkingen die we vaak horen van kinderen zijn: "Kan ik dit inwisselen voor een Evergreen?", "Hoeveel zit er in een zak chips?", "Hoeveel punten heeft dit ijsje?", "Als ik laag zit mag ik toch wel een ijsje?". Deze "taal" is in een feite een "diabetestaal" die je totaal onbekend in de oren klinkt als je niets met diabetes te maken hebt.

Het is lekker om stukjes deeg van het aanrecht te pikken, of de kom met beslag uit te likken. Ook de rozijnen die op het aanrecht liggen, laat je toch niet zomaar liggen. Uiteraard is het voor een kind met diabetes niet handig om veel te snoepen tijdens de voorbereidingen voor het bakken, maar het is voor een kind heel moeilijk om zelf aan de rem te trekken en te stoppen met stiekem snoepen.

Een leuk "weetje": vroeger werd het afgeraden om mensen met diabetes als kok aan het werk te laten, omdat de kans op het maken van "dieetfouten" dan sterk aanwezig zou zijn. Gelukkig wordt in deze tijd de verantwoording voor het zorgen van de diabetes voor een belangrijk deel bij de persoon zelf gelegd en is er dus niets meer op tegen als iemand met diabetes kok wordt.

ouders

De voorbereiding van een feestdag

In het verhaal lezen we niet terug hoe ouders vooraf vaak al bezig zijn om te bedenken hoe ze de diabetes op een leuke en verstandige manier kunnen inpassen in het gezinsgebeuren. Met name in het eerste jaar dat je kind diabetes heeft, ervaar je dat het best even wat creativiteit, denk- en regelwerk vraagt om enerzijds verstandig

met de diabetes om te gaan en anderzijds de diabetes zoveel mogelijk ondergeschikt te laten zijn aan het familiegebeuren en de rituelen die bij een bepaald feest horen. Met wat creativiteit kunnen rituelen aangepast worden aan de diabetes, maar er zullen binnen elk gezin bepaalde rituelen en gewoontes zijn waarvan het voor iedereen belangrijk is dat ze gewoon door kunnen gaan. Hieronder staan enkele voorbeelden van dit soort rituelen.

"Als gezin zijn wij er aan gewend en hechten we er ook veel waarde aan om op Kerstavond met de hele familie een uitgebreide maaltijd te hebben, daarna gezamenlijk naar de kerk te gaan en tot slot beschuit met muisjes te eten."

"Het is een vast ritueel om de kinderen met Pasen een paashaas of een mooi chocolade paasei te geven. Dit ritueel is voor de kinderen zo belangrijk; weken van tevoren lopen ze al langs de banketbakkers om er eentje uit te zoeken die ze heel erg mooi vinden."

"Rond de Sinterklaastijd krijgen mijn kinderen waar ze ook komen pepernoten aangeboden. Ook in huis kunnen we er niet omheen om pepernoten, kruidnootjes of taai-taai in huis te hebben. Het hoort er gewoon bij! Dit Sinterklaassnoepgoed is een onderdeel van het feest, zonder dit is het geen feest."

"Na de Ramadan vieren wij met de hele familie het Suikerfeest. Dit feest is een vast ritueel, dat we belangrijk vinden en waar we met elkaar van genieten. Kleine aanpassingen zouden we kunnen aanbrengen, maar de diabetes mag niet het feest gaan beheersen."

TIP:

Neem contact op met andere ouders van het ziekenhuis en vraag naar hun ervaring. Vaak kunnen ze eenvoudige tips geven die goed bruikbaar zijn en die zonder al te veel veranderingen ingepast kunnen worden.

Wat je kunt doen ter voorbereiding op een feest is:

1. Schrijf voor jezelf op hoe de feestdag(en) er volgens jullie gezin normaliter uit zien. Welke waarde hechten jullie aan bepaalde rituelen en gewoontes en welke staan eventueel ter discussie?
2. Kijk welke tijden er staan voor de insuline-injecties en voor de tussenmaaltijden en hoofdmaaltijden.
3. Ga terug naar punt 1. Kijk of de hoofdmaaltijden, tussen-doortjes en insuline-injecties zonder al te veel problemen ingepast kunnen worden.
4. Wordt er op deze dagen extra of bijzonder gegeten, bespreek dan met de diabetesverpleegkundige en de diëtiste hoe je kunt regelen dat je kind gewoon of met kleine aanpassingen met alles mee kan doen.

De plaats van eten

We noemden al eerder dat de nadruk op "eten" er eigenlijk onge-merkt insluipt nadat je kind diabetes heeft gekregen. Ook als ouder merk je dat je meer op de etiketten bij de supermarkt gaat kijken. En als je niet weet hoeveel koolhydraten ergens in zitten, vraag je dit na of ga je misschien op onderzoek uit om het toch te weten te komen. Structurele aandacht voor voeding gaat vaak ongemerkt, op de een of andere manier wordt dit een onderdeel van je leven waar je niet meer zo bewust mee bezig bent. Het "dieet" voor kinderen met diabetes is eigenlijk ook gewoon een gezonde manier van leven.

De moeder van Yasmine bracht Yasmine naar het diabeteskamp. Ze vertelde dat ze het eigenlijk wel heerlijk vond om een weekje "diabetesvrij" te hebben. Ze had allerlei plannen om te gaan doen, lekker te eten en even een weekje geen rekening te houden met tijden en regelmaat. Na een week kwam ze Yasmine weer halen en ze vertelde vol verbazing: "Ik had helemaal geen zin om van alles door elkaar te eten en ook wilde ik zoveel mogelijk de gewone eettijden aanhouden zoals we die gewend zijn en

op de tussendoortijd van Yasmine nam ik nu ook wat extra 's." De ontdekking dat door de diabetes binnen hun gezin ook écht structureel iets was veranderd had ze nooit verwacht, maar voor haar was het een plezierige ontdekking.

Spelenderwijs leren over eten

In het verhaal mocht Snuffie zijn moeder komen helpen met het bakken van allerlei lekkers. Behalve dat dit soort momenten gewoon leuk zijn voor je kind en voor jezelf, zijn het ook heel leuke momenten om als ouder spelenderwijs met je kind in gesprek te komen over eten in relatie tot de diabetes.

Praten over eten met een kind gaat tien keer beter als je daar ook daadwerkelijk mee bezig bent. Je kunt samen met je kind bijvoorbeeld het lekkere koekje of taartje met de Evergreen vergelijken. Waar zit meer suiker in: in het koekje of in de Evergreen? Hoeveel meer dan? Dit kun je weer laten zien door een hoopje suiker neer te leggen. Ook rozijnen zijn een leuk middel om te laten zien hoeveel suiker ergens in zit.

Spelenderwijs met ingrediënten bezig zijn en ze te vergelijken met wat het kind gewend is om dagelijks te eten, is gewoon heel gezellig. Dit soort kleine gesprekjes en spelletjes schept bovendien een enorme band. Mochten de broertjes en zusjes ook meehelpen, dan kun je er natuurlijk een gezinsspelletje van maken.

TIP:

Bij kinderen die al enig besef van getallen hebben kun je laten zien wat er gebeurt als er suiker in je bloed komt, door bij het bloedprikken wat korreltjes suiker in het bloed te doen en dan het stripje erin te houden.

GEZIN

Als gezin iets gezelligs doen

In andere verhalen is dit onderwerp al verschillende keren naar voren gekomen. Het is belangrijk om met elkaar als gezin feest te vieren, plezier te delen, het feest voor te bereiden, enzovoorts. Dit heeft niets met diabetes te maken. Het geeft aan dat het belangrijk is om als gezin los van de diabetes fijne dingen met elkaar te delen.

MEDISCHE ASPECTEN

Extra bloedsuikercontroles uitvoeren

Een extra bloedsuiker controleer je wanneer je kind zelf aangeeft zich niet lekker te voelen. Dit is een belangrijke handeling die eigenlijk op ieder moment van de dag uitgevoerd moet worden. Wanneer je kind zelf aangeeft zich niet lekker te voelen is dat een teken dat er iets niet klopt. Heel soms merk je dat je kind zich "vergist" en dat de bloedsuiker normaal is. Toch is het goed om serieus in te gaan op een signaal van het kind, want op deze wijze ervaart je kind dat het serieus wordt genomen en dat er zonodig handelen volgt op zijn signaal.

Vaak kun je van tevoren al inschatten of de bloedsuiker te hoog of te laag zal zijn, maar om zekerheid te hebben is het altijd verstandig eerst de bloedsuiker te controleren voordat je actie onderneemt. Zonder te prikken kun je soms toch een verkeerde inschatting maken.

Tijdens het sporten kwam Wim naar de coach toe om te zeggen dat hij zich helemaal niet lekker voelde. Hij was zweterig, voelde zich wat dizzy en kon moeilijk op zijn benen staan. De begeleider gaf hem zonder te prikken direct een extra glas sportdrink, extra druivensuiker en een Evergreen. De coach was volledig in de veronderstelling dat de bloedsuiker van Wim te laag was. Tien minuten later werd Wim van het veld afgedragen. Hij voelde zich nog beroerder en was te ziek om nog een stap te zetten. Na een bloedsuikercontrole bleek zijn bloedsuiker extreem hoog te zijn. Zelfs zo hoog, dat het apparaatje de waarde niet meer kon vermelden.

OM VERDER TE PRATEN

Vragen aan je kind bij het verhaal en de prent

- Vertel eens wat jij met Kerstmis leuk vindt om te doen.
- Vind jij het leuk om mee te helpen in de keuken? En zou jij ook stiekem willen snoepen van al het lekkers dat op het aanrecht ligt?
- Wat gebeurt er als je stiekem snoept?
- Wat zie je op de tekening in de kerstballen die in de boom hangen?

Om samen met je kind te doen

- Samen kerstversieringen maken.
- Verzin een lekker (kerst)recept om samen te maken.
- Van allerlei lekkers (en eventueel ook van "gezonde" dingen) met rozijntjes aangeven hoeveel koolhydraten er in zitten.

Over de auteurs

Cobi de Jong (1953) is psycholoog én moeder van een dochter met diabetes. Ze werkte ruim 12 jaar binnen de diabeteszorg, zowel op lokaal als op landelijk niveau. In haar werk gebruikt ze twee invalshoeken: hoe kunnen we hulpverleners een handje helpen om met hun behandeling aan te sluiten bij de leefwereld van het kind met diabetes en hoe kunnen we kind en ouders ondersteunen om binnen hun leefwereld de diabetes een evenwichtige plaats te geven.

Momenteel heeft ze een eigen adviesbureau, Kids & Care, dat zich richt op het coachen van hulpverleners die bij de behandeling van diabetes betrokken zijn en het geven van individuele en gezinsondersteuning aan kind en ouders.

Esther Hosli (1966) is psycholoog en onderzoeker. Ze deed onder meer onderzoek naar ziektebegrip bij kinderen (proefschrift Universiteit Utrecht, 1998). In dit onderzoek bracht ze in kaart wat gezonde kinderen, kinderen met diabetes en kinderen met jeugdreuma begrijpen van (hun) ziekte en hoe dit begrip verandert als de kinderen ouder worden. Momenteel werkt ze bij TNO Preventie en Gezondheid. Daar doet ze onderzoek en projecten op het gebied van kinderen en volwassenen met een chronische ziekte.

Adressen

Bosman Medische Hulpmiddelen

Postbus 7912

5605 SH Eindhoven

Tel. 0800-0662 (gratis) of 040-2308866

E-mail: informatie@bosman.com

www.bosman.com

www.bosmanjunior.com

Diabetesvereniging Nederland (DVN)

Postbus 470

3830 AM Leusden

Tel. 033-4630566 (diabeteslijn)

E-mail: info@dvn.nl

www.dvn.nl

www.diabeteshuis.nl

Diabetes Jeugd Vereniging Nederland (DJVN, werkgroep van de DVN)

Secretariaat: Joanneke Witjes

Hemerkenstraat 50

8022 BX Zwolle

Tel. 038-4527327

E-mail: info@djvn.nl

www.djvn.nl

De DJVN is een actieve werkgroep die zeer regelmatig activiteiten voor kinderen en jongeren organiseert. Leuke ideeën en uitdagingen zijn trefwoorden die zeker van toepassing zijn voor werkgroep DJVN.

Werkgroep Ouders-Kinderen van de DVN

Bereikbaar via de DVN.

Deze werkgroep organiseert gezinsweekenden (voor kinderen van 0-4, 4-8 en 8-12 jaar) en educatieve vakanties voor kinderen van 8-12 jaar.

Diabetesfonds Nederland

Stationsplein 139

3818 LE Amersfoort

Tel. 033-4622055

E-mail: info@diabetesfonds.nl

www.diabetesfonds.nl

Eerste Associatie van Diabetes Verpleegkundigen (EADV)

Postbus 3009

3502 GA Utrecht

Tel. 030 - 291 89 10

E-mail: info@eadv.nl

www.eadv.nl

Nederlandse Vereniging van Sociaal Pedagogisch Hulpverleners (NVSPH)

Secretariaat: Henny Bomert / Menno van de Rotten

Postbus 6960

6503 GL Nijmegen

Tel. 024 - 38 12 583 (op donderdag en vrijdag)

E-mail: info@nvsph.nl

www.nvsph.nl

Dankwoord

Bij het schrijven van dit boek hebben we kunnen putten uit onze ervaring met vele ouders die een kind met diabetes hebben. Het is te danken aan hun openheid en bereidheid om hun verhaal te vertellen dat het boek zo op de praktijk gericht is. Daarvoor willen we deze ouders bedanken.

We hebben veel gehad aan de opmerkingen en adviezen van een aantal mensen die hebben meegedacht en meegelezen.

Petra Coppens, Jolanda Haveman, Ko van Wouwe, Marcel Koppenhagen, Irene Sniekers, Marjoke van den Berg, Gea van Nimwegen, Margreet van der Velde, Katja Zuur, Mirjam Offringa, Nellie van Wageningen, Harald van der Mespel en Elise van Rooij, bedankt voor jullie opbouwende commentaar op eerdere versies van het materiaal. De gezinnen die hebben deelgenomen aan de "pretest" van het materiaal willen we bedanken voor hun deelname aan de pretest en de moeite die ze hebben genomen om het materiaal te becommentariëren.

En tenslotte: veel dank aan TNO Preventie en Gezondheid, Zorg Onderzoek Nederland, Bosman Medische Hulpmiddelen en het Diabetesfonds Nederland voor het financieel mogelijk maken van de uitvoering van dit project.

Index

A

aandacht, 10, 14, 20, 25, 26, 35, 43,
76, 78, 82, 84, 86, 94, 103, 124, 126,
127, 131, 134
aanmoedigen, 92, Zie stimuleren
aanpassen, 34, 51, 61
aanvoelen, 40, 79, 115
abstractieniveau, 76, Zie zelfreflectie
adviezen, 15, 52, 125
afleiden, 9, 19
afspraken, 24, 52, 60, 93
afzonderen, 73
alleen op stap, 28
alleen voelen, 72, 74, 78
angst, 13, 22, 26, 27, 40, 41, 80, 87,
94, 101, 109, 125

B

balans, 36, 42, 45, 86, 93, 108, Zie
evenwicht
begrijpelijk taalgebruik, 80
begrijpen, 5, 9, 33, 43, 65, 102, 121
begrip, 21, 23, 72, 80, 105, 118
belonen, 20, 27, Zie stimuleren
bereikbaarheid, 83, 111
beschermen, 12, 117
betrokkenheid, 13, 24, 50, 86, 102,
Zie saamhorigheid, verbondenheid
bewusteloosheid, 39, 41
bezorgdheid, 24, 42
bloedprikken, 5, 17, 29, 47, 49, 54, 55,
64, 93, 110, 125, 135, Zie
bloedsuikercontrole
bloedsuiker, 19, 22, 31, 32, 39, 41, 43,
44, 48, 55, 65, 67, 79, 83, 86, 93, 96,
110, 113, 121, 123, 128, 131, 136
bloedsuikercontrole, 41, 48, 61, 64,
107, 110, 123, 136, Zie
bloedprikken
bloedsuikerspiegel, 16, 19, 22, 32, 39,
42, 53, 54, 60, 61, 87
braken, 124, Zie overgeven

briefje, 50, 52, 65, 66
broertjes, 5, 10, 17, 19, 24, 29, 42, 83,
102, 126, 135, Zie zusjes
buitentemperatuur, 61

C

compenseren, 89
complimenteren, 59, Zie
ondersteuning, steunen
consequenties, 13, 16, 23, 35, 74, 96
contact, 15, 59, 65, 66, 67, 81, 119,
125, 134
controle, 13, 51, 58, 75, 80, 87, 101,
105
controleren, 42, 48, 55, 57, 66, 67, 96,
113, 128, 136

D

dagboekschriftje, 68
dagindeling, 13, 41, 46, 59, 65
delen, 12, 14, 29, 43, 48, 65, 78, 91,
104, 135
diabeteskamp, 47, 75, 126, 134
diabetesmaterialen, 48, 57, 63, 64, 65,
107, 111, Zie spuitpullen
diabetespoli, 33, 48, 49, 51, 55, 61,
Zie polikliniek, controle
diabetesteam, 41, 53, 66
Diabetesvereniging Nederland, 2, 45,
67, 75, 85, Zie DVN
diabetesverpleegkundige, 13, 16, 22,
28, 33, 41, 44, 50, 52, 54, 55, 60, 61,
68, 75, 77, 81, 85, 106, 111, 134
diabetesvriendje, 47, Zie lotgenoten
diagnose, 5, 9, 11, 14, 15, 60, 107,
112, 131
diëtist(e), 16, 32, 36, 50, 52, 55, 81,
134
dilemma, 23, 84
drempel, 90, 95
DVN, 2, 28, 57, 75, 78, 93, 109, Zie

Diabetesvereniging Nederland

E

eenzaamheid, 74, 81
eerste schooldag, 63, 67
eigenwaarde, 92, Zie zelfvertrouwen
eten, 10, 13, 19, 22, 25, 28, 29, 31, 33,
35, 40, 42, 43, 45, 48, 55, 59, 61, 63,
65, 69, 71, 81, 89, 93, 96, 97, 116,
119, 124, 125, 128, 129, 131, 134,
135, Zie voeding
evenwicht, 14, 25, Zie balans

F

feestdagen, 131, Zie Kerstfeest,
Sinterklaastijd
feestje, 40, 41, 44, 66, 115, 117, 119,
131
flexibiliteit, 66
foutieve waarden, 61

G

geborgenheid, 107
gewoon, 15, 21, 23, 25, 32, 33, 40, 41,
43, 48, 49, 52, 53, 57, 60, 61, 65, 66,
69, 71, 76, 78, 85, 89, 92, 93, 99,
103, 108, 117, 123, 125, 127, 131,
133, 135
gewoonte(s), 33, 57, 58, 133
gezinsziekte, 42
glucagon, 39, 44, 45, 59, 61
glucose, 22, 39, 53, 87, 128
griep, 11, 123, 125, 128, Zie
infectieziektes, koorts
griep prik, 128
grootouders, 10, 112, Zie opa, oma

H

handelen, 7, 19, 22, 23, 24, 27, 42, 44,
67, 82, 85, 110, 116, 136
handvatten, 6, 7, 76, 80, 95
HbA1c, 49, 52, 54, 94, 103
herhalen, 40, 65
hoge temperatuur, 60
hoog, 22, 31, 34, 40, 43, 44, 52, 53, 61,

65, 67, 72, 79, 110, 126, 136, Zie
hyper

hygiënisch, 61

hyper, 19, 22, 40, 44, 66, 71, 109, 119,
Zie hoog

hypo, 13, 19, 22, 26, 27, 32, 33, 35,
40, 41, 44, 50, 60, 66, 67, 68, 71, 94,
102, 109, 119 Zie laag

I

infectieziektes, 128, Zie griep, koorts
informatie, 7, 12, 14, 22, 24, 28, 40,
42, 52, 61, 63, 66, 69, 86, 93, 109,
112, 118, 120, 121
informatieoverdracht, 63, 66, 68
infuus, 80, 81, 86, 88
inpassen, 5, 26, 108, 132
inschatting, 12, 42, 119, 136
inspanning, 52, 96
insuline, 5, 23, 41, 43, 44, 48, 54, 61,
62, 63, 81, 87, 96, 99, 106, 109, 120,
125, 128, 134
insuline-injecties, 21, 23, 41, 134, Zie
spuiten
insulinepomp, 54

J

jaloerie, 42
jarig, 39, 43
juf, 63, 66, 69, 84, Zie leerkracht,
meester

K

Kerstfeest, 131, Zie feestdagen
kinderarts, 16, 22, 44, 47, 50, 51, 54,
55, 60, 81, 87, 111, 128
klachten, 11, 42, 79, 127
klas, 5, 35, 63, 67, 84, 85, 92, 117
klasgenootjes, 63, 85, Zie
leeftijdsgenootjes, vriendjes en
vriendinnetjes
knuffel, 16, 81, 100
koorts, 123, 126, 128, Zie griep
kwaliteiten, 92, Zie zelfvertrouwen,
eigenwaarde

L

laag, 20, 31, 33, 34, 44, 61, 65, 79,
110, 128, 132, 136, Zie hypo
leeftijdsgenootjes, 104, Zie
klasgenootjes, vriendjes en vrien
dinnnetjes
leerkracht, 35, 63, 66, 67, 69, 83, 84,
85, 92, Zie juf, meester
levenslang, 14, 51
lichaamsbeweging, 16, 19, 96
logeren, 107, 109, 111, 113
loslaten, 102, 109
lotgenoten, 74, 75, 78, Zie
diabetesvriendje

M

machteloosheid, 82, 84, 91, 112
medisch paspoort, 60
meedoen, 89, 92
meester, 35, 63, 84, Zie juf, leerkracht
misvattingen, 90, 92, 94, 120, 121
moeilijk gedrag, 11

N

nachtelijk, 40, 41
's nachts, 40, 44, 51, 65

O

observeren, 77
oma, 9, 17, 21, 53, 65, 92, 107, 111,
113, Zie grootouders, opa
onbekendheid, 34, 104
ondernemingslust, 71
ondersteuning, 59, 68, 82, 112, Zie
complimenteren, steunen
onderzoek, 6, 9, 22, 80, 99, 104, 127,
131, 134
ongrijpbaar, 71, 82
ontregeling, 79, 81, 83, 86
ontwijken, 27, 117
onzeker, 15, 58, 77, 79, 84
onzichtbaarheid, 71
opa, 17, 83, 92, 107, 111, 113, Zie
grootouders, oma
opluchting, 82

opname, 80, 81, 82, 83, 84, 87
overgeven, 50, 82, 125, 128, Zie
braken

P

pesten, 104
poli, 9, 47, 49, 50, 52, 55, 78, 123, Zie
diabetespoli
prik, 9, 20, 23, 25, 49, 55, 57, 59, 79,
88, 123
probleemsituaties, 27, 83, 85

R

regelmaat, 13, 45, 55, 63, 134
regels, 10, 14, 23, 33, 42, 99, 124
richtlijnen, 22, 23, 43, 52, 110
ritue(e)l(en), 24, 41, 48, 58, 93, 110,
111, 133
roet in het eten, 65, 89
ruzie maken, 72, 73

S

saamhorigheid, 75, Zie
verbondenheid, betrokkenheid
schommelingen, 87
school, 12, 46, 48, 63, 65, 66, 68, 78,
79, 83, 84, 89, 103, 118
schooldag, 63, 67
schoolreisje, 66
schuldgevoelens, 12, 34
schuldig (voelen), 12, 14, 22, 82
signa(a)l(en), 11, 19, 83, 136, Zie
waarschuwingssignalen
Sinterklaastijd, 31, 34, 35, 133, Zie
feestdagen
snoepen, 32, 34, 64, 72, 75, 123, 132,
137
spannende periode, 31, Zie spanning
spanning, 13, 16, 24, 31, 32, 39, 42,
52, 81, 82, 118, 125, 131, Zie
spannende periode
spelenderwijs, 74, 135
spreekbeurt, 92
spuiten, 5, 10, 19, 21, 23, 24, 28, 34,
42, 43, 44, 48, 55, 58, 61, 63, 71, 75,

80, 81, 93, 95, 99, 101, 105, 106,
107, 109, 110, 115, 131, Zie
insuline-injecties
spuitletmoment, 21, 23, 26, 81, 93
spuitletplekken, 49, 75, 81, 105, 109
spuitletpullen, 23, 57, Zie
diabetesmaterialen
steun(en), 16, 21, 23, 27, 48, 50, 59,
60, 75, 81, 104, 112, 113, 116, Zie
complimenteren, ondersteuning
stiekem, 32, 75, 132, 137
stimuleren, 57, 72, 92, 104, Zie
aanmoedigen, belonen
structuur, 45, 47, 51

T

tekening, 17, 21, 29, 36, 62, 69, 77,
86, 88, 94, 114, 129, 137
telefoonnummer, 83, 111
teleurstelling, 90
terugtrekken, 73
toekomst, 13, 54, 113

U

uitdaging, 124
uitleg, 16, 33, 42, 58, 63, 66, 72, 80,
107
uitnodiging, 115

V

vakantie, 5, 57, 59, 62
vakantieprogramma, 60
vakantievoorberedingen, 57
verbondenheid, 25, Zie
betrokkenheid, saamhorigheid
verdriet, 13, 22, 25, 112, 116
verdrietig, 11, 14, 21, 41, 58, 84, 91,
116, 117, 120
vergeten, 21, 24, 35, 42, 52, 58, 61, 65,
75, 86, 99
verjaardag, 39, 41, 43, 46, 102, 113,
131
verjaardagsfeestje, 46, 115, 119, 121
verklaringen, 11, 82
vertrouwen, 50, 67, 84

verwarring, 13, 80, 95, 116
verwennen, 84, 124
verwijten, 118
verzet, 19, 21, 23
voeding, 5, 36, 53, 60, 110, 134, Zie
eten
voedingsgewoonten, 16
voedingsvoorschrift(en), 16, 23, 81
voorbereiden, 23, 47, 100, 119, 131,
Zie vooruitdenken, voorzorgmaat
regelen
voorkennis, 119
voorlichting, 44, 64, 69, 85
vooroordeelen, 90, 91
vooruitdenken, 59, 119, Zie voorbe
reiden, voorzorgsmaatregelen
voorzorgsmaatregelen, 61, Zie
voorbereiden, vooruitdenken
vriendjes en vriendinnetjes, 12, 27,
29, 43, 65, 73, 77, 78, 83, 104, 105,
115, 117, 128, Zie klasgenootjes,
leeftijdsgenootjes

W

waarschuwingssignalen, 79, Zie
signalen
weekend, 41, 120, 131
weerbaarder maken, 91
weglopen, 73

Z

zekerheid, 47, 50, 58, 136
zelf spuiten, 99, 105
zelfreflectie, 73, Zie abstractieniveau
zelfvertrouwen, 57, Zie eigenwaarde
ziek (voelen), 9, 13, 27, 43, 51, 53, 71,
78, 79, 83, 87, 88, 90, 113, 123, 125,
127, 129, 136
ziekenhuis, 11, 13, 16, 21, 23, 24, 33,
42, 45, 47, 49, 51, 52, 55, 60, 63, 66,
68, 74, 75, 76, 78, 80, 81, 83, 87, 88,
92, 94, 99, 101, 112, 113, 116, 124,
125, 127, 134
ziekenhuisopname, 11, 79, 88
ziekenhuisplakboek, 81

ziekte, 5, 7, 13, 16, 22, 25, 35, 41, 43,
72, 74, 76, 82, 96, 104, 108, 113,
117, 121, 126, 128
zorg, 13, 35, 41, 42, 64, 78, 82, 85, 86,
102, 107, 109, 119, 125
zusjes, 5, 10, 14, 19, 24, 29, 42, 83,
102, 126, 135, Zie broertjes

Heb je een kind met diabetes?

Het hebben van een kind met diabetes vraagt veel zorg en veel creativiteit.

Dit informatieboek, dat hoort bij het boek "Snuffie", geeft handvatten voor allerlei situaties waarin diabetes een rol speelt. Het geeft inzicht, vele praktische kwesties komen aan de orde en ook de psychologische kant van de ziekte wordt onder de loep genomen.

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor ouders met een kind met diabetes, maar ook hulpverleners en leerkrachten in het basisonderwijs kunnen met de informatie uit dit boek hun voordeel doen.

