

## KIND MET DIABETES IS NOOIT VRIJ

**Kinderen met diabetes voelen zich vaak niet serieus genomen door hun behandelaars. Dat blijkt uit onderzoek door medisch antropoloog Christine Dedding. Haar studie leverde ook een boek en een rap op, gemaakt door kinderen met diabetes. Zij rappen: “Dokter zet je oren meer open en stop met dat gepraat, misschien vertellen we dan hoe het echt met ons gaat.”**

“Diabetes is als een gevangenis, geen gewone, maar een losse: eentje die met je meeloopt.” De metafoer is bedacht door Iben, een meisje met diabetes. Zij komt aan het woord in het proefschrift dat medisch antropologe Christine Dedding schreef over haar onderzoek naar kindparticipatie in de diabeteszorg. Eén van haar conclusies: behandelaars weten onvoldoende hoe het voor een kind is om met diabetes te leven. Dat kan veranderen als er beter naar kinderen wordt geluisterd.

“Patiëntenparticipatie is een hot item en wordt door de overheid gestimuleerd”, vertelt Dedding. “Maar over hoe je het in de praktijk vorm geeft, is nog weinig bekend. Ik wilde kijken wat het opleverde als je de wensen en ideeën van kinderen op de voorgrond plaatste.” Aanleiding was een eerder onderzoek dat ze deed. Daaruit bleek dat kinderen het werk van een dokter doen, maar het gevoel hebben dat ze als een kind worden behandeld.

## GOED LUISTEREN

Behandelaars willen wel naar kinderen luisteren, zegt Dedding. Maar goed luisteren valt volgens haar niet mee. “Artsen en verpleegkundigen zijn niet gewend om met kinderen samen te werken. Ze zien hen als hulpbehoevend en nog incompetent, terwijl kinderen met diabetes geen passieve ontvangers van zorg zijn. Ze steken regelmatig een naald in hun eigen lichaam.”

Bovendien zijn artsen en verpleegkundigen vooral gericht op medische zaken, waardoor ze vaak niet stilstaan bij problemen waar kinderen in het dagelijks leven mee te maken hebben. “Diabetes lijkt een ziekte die goed onder controle is te houden, maar de kans op complicaties in de toekomst, zoals hart- en vaatziekten, is groot en ernstig. Behandelaars willen voorkomen dat die doemscenario’s uitkomen. Terwijl kinderen het nodig hebben dat er iemand luistert als ze vertellen over de beslommingen die hun ziekte met zich meebrengt.”

## HUILEN

Eén van de kinderen die Dedding interviewde vertelt: “Dan kijk ik naar al die sportieve kinderen van hée, bijvoorbeeld als ze een doelpunt krijgt, van héee, hier is de kampioen, de gezonde kampioen. Daar moet ik bijna van huilen, want ik ben niet zo gezond.”

“Voor kinderen staat het leven met de ziekte voorop, niet de ziekte zelf. Hoe ga je om met die lieve oma die altijd chocola voor je meeneemt dat je niet altijd mag eten? Of met de moeder van een vriendje die zegt: ‘Joh, de vorige keer mocht je die lolly wel.’”, somt Dedding een aantal voorbeelden op.

Juist over die dingen willen kinderen graag praten. Maar eenmaal in de spreekkamer gaat het gesprek vooral over de hoogte van suikerwaardes. “Veel kinderen zeggen daarom maar niks. Ze zitten onderuitgezakt, spelen met hun rits en kijken op de klok. Het lijkt alsof ze niet willen praten, maar ze hebben nu eenmaal de ervaring dat ze onvoldoende worden gehoord. En dus houden ze hun mond.”

## DWINGEND

In een workshop door kinderboekenschrijfster Francine Oomen leerden de kinderen uit Deddings onderzoek een boek schrijven over leven met diabetes. Tijdens die les zag Dedding de impact van de ziekte in de praktijk. “Ik zag ze ermee worstelen tijdens de workshop. Ze zaten te hoog of juist te laag in hun suikerwaardes. Moesten prikken, maar wilden niet prikken, want ze wilden niet weglopen van de les. Van diabetes ben je nooit vrij.”

Voor leeftijdsgenoten schreven de kinderen een boek met interviews, medische feiten en survivaltips. Ze gaven het de titel ‘Meet, weet, spuit, vreet’. Het eindresultaat was voor veel ouders een schok. De kinderen vertellen eerlijk over de pijn van het prikken en de ‘stomme vragen’ die ze van anderen krijgen.

“Ouders hebben een ontzettend moeilijke taak. Ze willen dat hun kind later kan terugkijken op een gelukkige jeugd, maar dat botst met het elke dag weer moeten prikken. Het boek is misschien niet altijd even positief, maar het is wel voorlichtingsmateriaal dat het beste aansluit bij de beleving van kinderen.”

#### OREN OPEN

Voor artsen schreven de kinderen – in samenwerking met de stichting Artsen voor Kinderen - een rap, waarin ze zingen: “Meer ruimte om te leven is het beste medicijn.” En: “Dokter zet je oren meer open en stop met dat gepraat, misschien vertellen we dan hoe het echt met ons gaat.”

Dedding pleit voor andere communicatievormen voor behandelaars en kinderen. De opstelling waarbij de behandelaar aan zijn bureau zit en de ouders en het kind aan de andere kant is wat haar betreft verleden tijd. “Die opstelling suggereert dat ouders en kind op één lijn zitten, wat meestal niet het geval is. Een trialog is beter dan een dialoog.”

Ook door met kinderen te praten buiten de muren van het ziekenhuis zouden behandelingen beter aansluiten op de beleving van kinderen. Dedding vertelt: “Een verpleegkundige ging met een groep tieners met diabetes het voetbalveld op. En constateerde tot haar schrik, dat ze door dat ‘uitstapje’ niet met diabetes op stap was, maar met meiden.”

‘Meet, weet, spuit, vreet’ (inclusief cd met rap) is verschenen bij uitgeverij Thoeoris. ISBN 978 90 72219 29 9

#### Stofwisselingsziekte

Diabetes is een chronische stofwisselingsziekte. Van zo’n 740.000 mensen is bekend dat ze de ziekte hebben. En jaarlijks komen er ongeveer 71.000 nieuwe patiënten bij. Ongeveer 15.000 kinderen en adolescenten hebben diabetes.