

Psychosociale impact van type-1 diabetes bij kinderen/jongeren en hun ouders



Kelly Faust
Klinisch psychologe
Kinder- en jeugddiabetesteam
Jessaziekenhuis

Het is diabetes!



Het is diabetes!

- Allerhande gevoelens
- Ieder familielid een andere beleving
- Kind vs ouder
- Fysiek beter voelen ⇔ veel vragen en onzekerheden (wat met? De toekomst?)

Het is diabetes!

- Analogie rouwproces:
 - Sfeer van onwerkelijkheid, ongeloof
 - Zoeken naar oorzaken, vragen rondom toekomst
 - Ervaren van pijn van het verlies van een leven zonder diabetes met allerlei gevoelens

NORMALE GEVOELEN EN REACTIES

2-zijden van een noodlottige kaart



toernooi op 10 mei 2015
case 2



Het is MAAR diabetes

- Je kunt er perfect mee leven en heel oud worden
- Niemand ziet het aan je
- Mits enkele aanpassingen, is het perfect in je leven in te passen
- Er zijn ergere ziektes om te hebben
- Mijn grootmoeder heeft het ook en die kan ook nog alles eten
-

Sommige goedbedoelde opmerkingen geven niet altijd het gewenste begrip.

Diabetes vraagt elke dag om aandacht

- Elke dag opnieuw zijn er de spuiten en prikken
- Nooit kan je nog eens onbezonnen eten en doen wat je wil!
- Op de meest ongepaste momenten krijg je wel eens een hypo
- Soms is er kop noch staart te krijgen aan de bloedsuikerwaarden
- Je kan niet zeggen: ik neem 2 weken vakantie van diabetes

2 zijden van een noodlottige kaart

JA, Het is diabetes

**Een zware rugzak die mee moet op de reis van
het leven**



De rugzak die mee moet...

Diabetes

School

.....

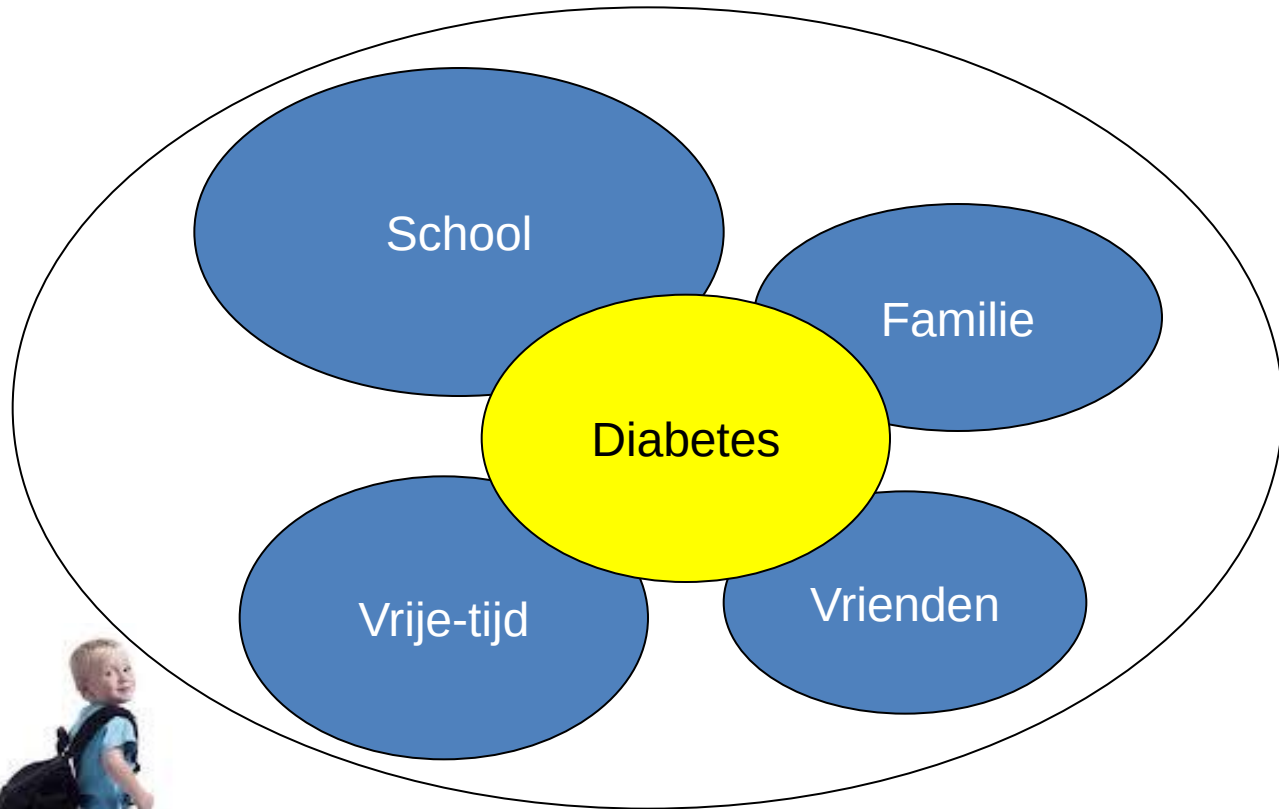
Familie

Vrije-tijd

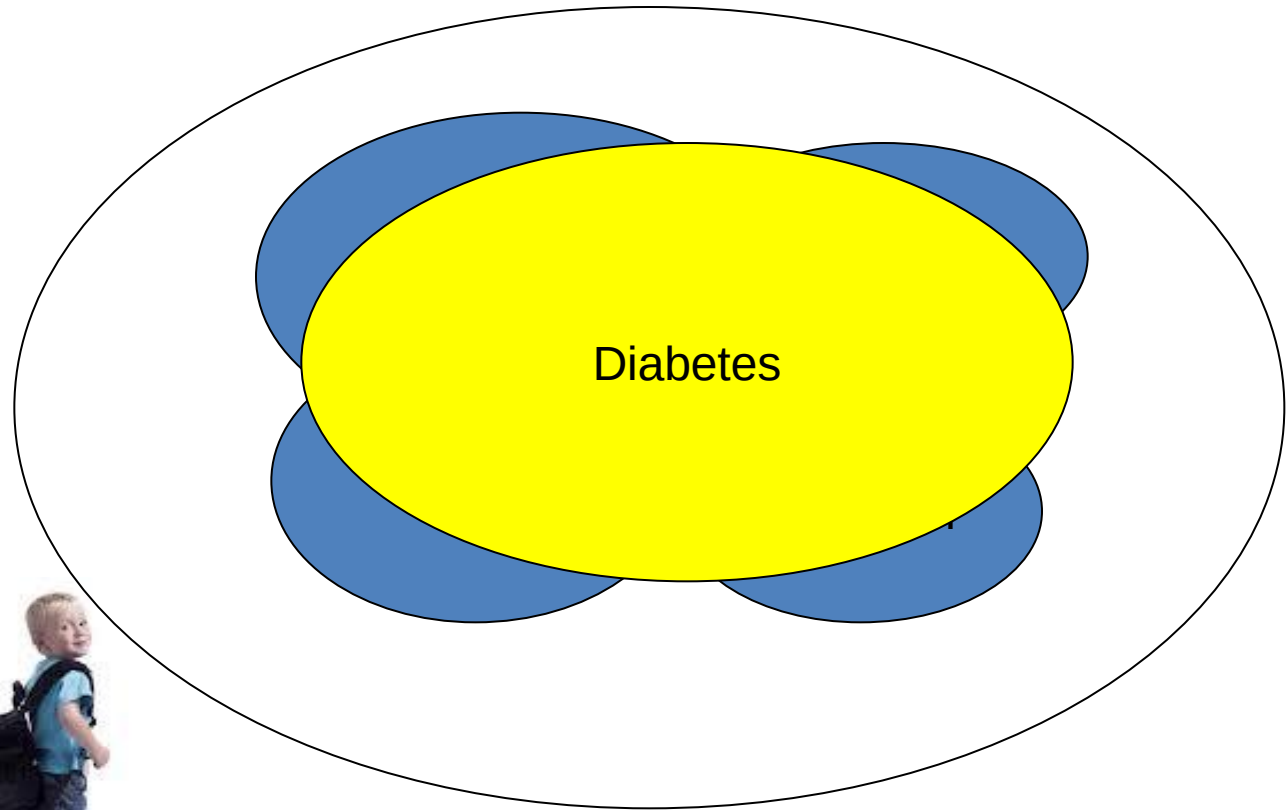
Vrienden



De rugzak die mee moet...



De rugzak die mee moet...



De rugzak moet gedragen worden..

- Impact voor de ouders
 - Traumatische ervaring : 1/5 van de ouders PTSS - diagnose
 - 1/3 van de moeders: depressie in eerste jaar: belang van (partner)ondersteuning
 - Na fase van ontwrichting, fase van aanpassing

"I don't accept the diagnose, but I'll adapt or adjust to it"

- Tijd heelt alle wonden?

"Het is niet het verloop van tijd die genezend werkt, maar de uiting van verdriet in een periode van tijd en de ondersteuning die men bij anderen vindt" (M. Keirse)

De rugzak moet gedragen worden

- Impact voor kind/ jongere
 - vanaf leeftijd 8-10 jaar: screening depressie/angst
 - gevoelens van verdriet en boosheid keren regelmatig terug
 - Leeftijdsspecifieke impact



De rugzak moet gedragen worden...

0-3 jaar

Steunt volledig op zorg van ouders
Veranderend bewegings- en eetpatroon
Grote stress bij ouders aangaande hypoglycemie
Positieve attitude t.a.v. diabetes belangrijk voor psychosociaal welbevinden van kind



3-7 jaar

Ouders blijven belangrijkste zorgverlener
Verzet tegen diabetesinterventies
School als extra zorgverlener
Uitbreiding van specifieke diabeteszorg voor het kind
Vanaf 4 jaar soms lichamelijke gewaarwording van hypoglycemie
Diabetes wordt probleem wanneer beperkingen/ uitzonderingspositie

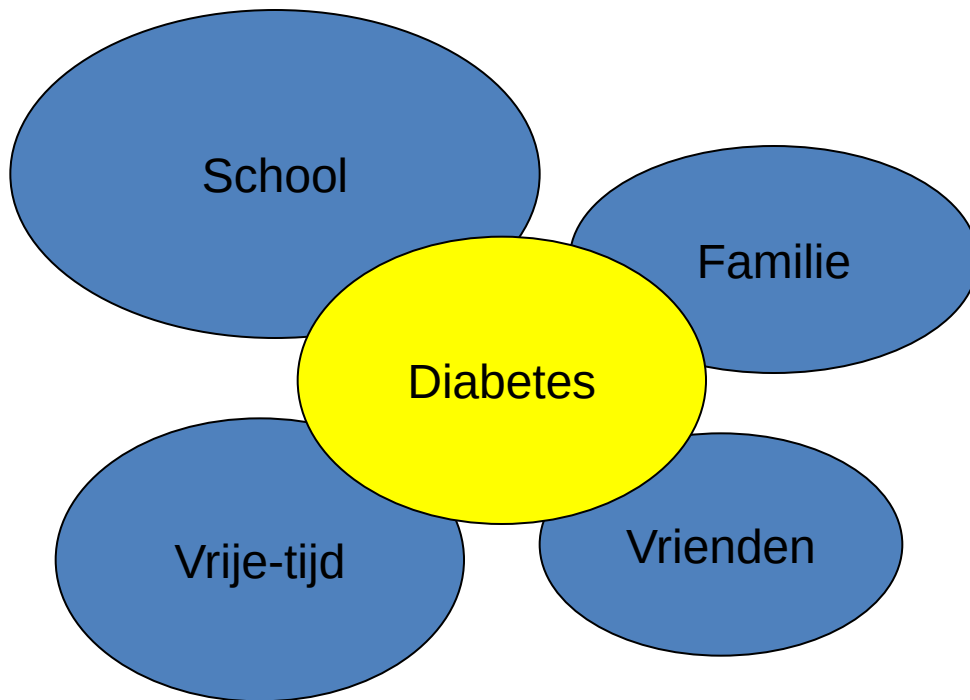
8-12 jaar

Eigen bloedsuikermeting vanaf 8 jaar
Goede herkenning & behandeling hypoglycemie
Gevoelens van schuld, verdriet, onrechtvaardigheid (screening voor depressie & angst)
Negatieve ervaringen in de dagelijkse confrontatie met diabetes maken leven met diabetes negatiever.
Ouderlijke supervisie blijft onontbeerlijk ondanks proces van loslaten

12-18jaar

Moeilijker dan jongeren zonder diabetes, sneller volwassenere attitude
Evenwicht vinden tussen onafhankelijk-afhankelijke positie
Diabetes anmeretes/onaantastbaarheid: regelmatige ambulante contacten
Diabetes burn out: tijdelijke overname van diabeteszorg

De rugzak draagbaar maken..



- Erkenning
- Positieve bekrachtiging
- Extra beloning
- Diabetes-taakjes overnemen
- Oplossingen zoeken voor beperkingen



De rugzak draagbaar maken..

Kinderen helpen in hun verdriet

- Geef juiste en directe info
- Verberg je eigen gevoelens niet voor kinderen
- Geef kinderen de toelating met hun verdriet bezig te zijn
- Geef gevoelens voorrang boven alles
- Geef ze de kans hun eigen gevoelens en gedachten uit te spelen
- Geef ze het gevoel dat ze kind mogen zijn



De puber en zijn diabetes

- Definitie: puberteit is....



wanneer ouders en andere volwassene vervelend beginnen te doen..

De puber en zijn diabetes

- Periode met veel verandering, proces van individualisatie
- Zoeken naar identiteit
- “ Stomme diabetes”
- Moeilijke controle over bloedsuikerwaarden
- Geen plaats voor onbezonnen, onverantwoord experimenteel gedrag..
- Moeilijke periode voor ouders/omgeving





De puber en zijn diabetes



Hulpverleners

controle/sturen ↔ ondersteunen, begrip
hebben

De puber en zijn diabetes

De puber en zijn diabetes

- Het is mijn probleem niet



De puber en zijn diabetes

- Ik wil het anders...





De puber en zijn diabetes

Wat met Brussen?

- Ook geconfronteerd met diabetes
- Nood aan duidelijkheid over de ziekte
- Soms last van angst/afgunst

Aandacht voor hun gevoelens en soms nood aan exclusieve aandacht van de ouders

Actieve deelname aan het diabetes-gebeuren neemt angst en machteloosheid weg

Wat kan een psychologe hier nu aan doen?

- Kan de diabetes niet wegtoveren
- Proberen om te begrijpen welke impact de diabetes op dat moment heeft in het leven van het kind/ouder/ puber
- Belang aangeven van onderscheid Kind-diabetes
- Ondersteuning aan ouders ivm. aanpak van diabeteszorg en eventuele doorverwijzing naar gerichte hulpverlening.
- Tussenpersoon bij hoogoplopende conflicten tussen ouders en jongeren.
- Creëren van een probleembesef bij de puber vanuit een ondersteunende begrijpende houding. In tweede fase mee helpen zoeken naar een evenwicht tussen kwaliteit van leven en diabeteszorg
- Mee zoeken hoe de zware rugzak van diabetes mee kan op de reis van het leven en wie en hoe kan helpen dragen.

Een luisterend oor en ventilatieklep

Lotgenoten-contact

- Vakantiekampen voor kinderen/jongeren
- Recent opgerichte oudergroep
- Vzw Hippo and Friends

Volwassen?

Definitie: je bent volwassen...



Wanneer je dingen doet,
die zelfs je ouders je
aangeraden hebben
om te doen...

Educatiemateriaal

- Het leven van Sam de K.
- Macy en Hippo
- Maartje de suikerheldin
- Cd-rom Diabetes heb ik dat
- Meet, weet en spuit..

Mijn grootste educatie !

Dank aan alle ouders/ kinderen en jongeren die mij door hun verhaal meer inzicht hebben gegeven in hoe het is om met diabetes te leven



Dank voor uw aandacht !

