

Verantwoordelijkheid delen

<u>Inhoud:</u>	blz.
1. Achtergrond	1
2. Betrokken blijven: hoe?	3
3. Communiceren over verantwoordelijkheid: hoe?	5
4. Diabetestaken: Wie doet wat?	6

Achtergrond

Zoals we allemaal weten, is een goede diabetescontrole belangrijk voor de gezondheid op de lange termijn. Het bereiken en volhouden van goede waarden tijdens de puberteit is echter niet eenvoudig. Juist in de puberteit is er sprake van strijdende belangen: de normale puberteitsontwikkeling vraagt dat de tiener de grenzen opzoekt, gaat experimenteren en meedoet met leeftijdgenoten. De diabetes vraagt echter dat de tiener zich houdt aan strikte leefregels.

Verantwoordelijkheid krijgen valt jongeren zwaar: ze zijn er soms nog niet tegen opgewassen, voelen zich er nog niet klaar voor. Ze weten niet hoe ze hun diabetesmanagement kunnen laten slagen en worden er onzeker van. Gevolg hiervan kan zijn dat de waarden verslechteren. Kinderen en jongeren willen wel, maar kunnen niet altijd. Adequaat diabetesmanagement (zelfzorg) vraagt veel van hen, en moet stap voor stap geleerd worden.

Er is consistent bewijs voor het feit dat kinderen die al jong teveel verantwoordelijkheid krijgen voor hun diabetes, meer fouten maken in hun zelfzorg, minder therapietrouw laten zien en een slechtere diabetescontrole hebben dan leeftijdgenoten van wie de ouders betrokken en medeverantwoordelijk bleven bij de dagelijkse diabeteszorg. Gezien de complexiteit van diabetes als ziekte is het misschien ook niet zo verwonderlijk dat meerdere mensen 'meeregelen'.

Het devies voor ouders en diabetesteams is in de puberteit dan ook: stap voor stap loslaten en de jongeren eigen verantwoordelijkheid leren nemen. Met de nadruk op *stap voor stap*. Want de verantwoordelijkheid kan niet van het ene op het andere moment van ouders op tiener overgaan.

Optimaal = gedeelde verantwoordelijkheid, door hele puberteit heen

Bij jongeren die vinden dat de verantwoordelijkheid gedeeld wordt is sprake van:

- minder boosheid
- minder depressie dan bij jongeren die het gevoel hebben de diabeteszorg alleen te moeten doen.
- beter zelfmanagement
- beter zelfgevoel met betrekking tot de diabetes
- meer zelfvertrouwen met betrekking tot de diabetes
- betere metabole controle (bij oudere adolescenten)

1. Betrokken blijven: hoe?

Betrokken blijven en de verantwoordelijkheid voor de diabetestaken delen is dus belangrijk. Het klinkt eenvoudig, maar is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Pubers reageren niet altijd even enthousiast op goedbedoelde vragen van ouders en hulpverleners. Hulp wordt weleens geïnterpreteerd als bemoeizucht. Dit wordt ook wel 'mislukt' helpen genoemd; hulp die de tiener het gevoel geeft het zelf niet te kunnen. Toch is gebleken dat een grotere betrokkenheid van ouders niet leidt tot meer conflicten. Daarom gaan we bekijken hoe betrokkenheid tonen en verantwoordelijkheid delen afgestemd kan worden op de tiener.

Allereerst is duidelijk dat mede-verantwoordelijkheid van ouders voor **directe** diabetesmanagement taken effectiever is dan gedeelde verantwoordelijkheid voor **indirecte** taken. Jongeren die het gevoel hebben dat hun ouders/verzorgers met hen de verantwoordelijkheid deelt voor directe diabetesmanagement taken, laten beter zelfmanagement zien en meten vaker hun bloedglucosewaarde.

Voorbeelden directe management taken:

- Herinneren 's ochtends en 's avonds te spuiten/bolussen
- Spuiten/bolussen
- Insulinedosis aanpassen aan gemeten bloedglucosewaarde
- Beslissen wat te eten
- Spullen om hypo op te lossen meenemen
- Tijden waarop gemeten moet worden onthouden

Voorbeelden indirecte management taken:

- Afspraken tijden ziekenhuis onthouden
- Houdbaarheidsdatum diabetesmateriaal checken
- Docenten en familieleden informeren over diabetes
- Reden schoolverzuim uitleggen

Welke verdeling van taken en verantwoordelijkheid optimaal is, is persoonlijk. Wat haalbaar is, hangt af van de ontwikkeling van de tiener en van de persoonlijke voorkeur van tiener en ouders. Daarom is het zaak samen af te stemmen wat in de praktijk het beste werkt. Hieronder staan vragen die ouders en tieners zichzelf gezamenlijk kunnen stellen.

Bespreekpunten:

- Wat moet er gebeuren om goede bloedsuikers te krijgen/houden?
- Wat werkte tot nu toe wel en niet?
- Waarbij wil de tiener wel wat hulp?
- Op welke manier kunnen ouders dit volgens hem/haar bieden, zonder dat het tot boosheid leidt?
- Maken de ouders zich ergens zorgen over? Hoe komt dat? Wat kan de tiener doen om de zorgen van de ouders (en daarmee eventuele ongewenste bemoeienis) weg te nemen?
- Welke vrijheden wil de tiener? Welke verantwoordelijkheden horen daarbij?
- Wat kan de tiener doen om de ouder te laten zien dat hij/zij deze vrijheid aankan?

Updaten van gemaakte afspraken is belangrijk:

- o Kom af en toe terug op gemaakte afspraken.
- o Hoe is het afgelopen tijd gegaan?
- o Wat ging goed? Wat heeft gezorgd dat het goed is gegaan?
- o Zijn er nieuwe/andere behoeften ontstaan?

2. Communiceren over verantwoordelijkheid: hoe?

Zoals gezegd reageren pubers niet altijd even positief op geboden hulp. De manier waarop gecommuniceerd wordt, maakt veel uit voor de reacties over en weer.

Bespreek duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. Vraag mening jongere: hoe zou hij/zij de verdeling prettig vinden? Gebruik bijvoorbeeld onderstaande lijst van de directe taken en spreek per taak af wie waarvoor verantwoordelijk is. NB: *Je kunt ook samen ergens voor verantwoordelijk zijn.*

Als er verschil van mening is over de verdeling van verantwoordelijkheid: loop samen de verschillende mogelijkheden na en kijk wat de gevolgen zouden kunnen zijn. Ook kan er altijd een periode uitgeprobeerd worden hoe een bepaalde afspraak bevalt; werkt het niet voor ouders en/of jongere kan de afspraak aangepast worden.

3. Diabetestaken: Wie doet wat?

Ter aanvulling op de bespreekpunten vindt u hieronder nog een lijstje met diabetestaken. U kunt dit aanvullen al naar gelang uw eigen situatie.

- Ga ervan uit de zorg voor de diabetes teamwork is. Spreek samen af wie er verantwoordelijk is voor:
 - o denken aan meten
 - o uitvoeren van de vingerprik
 - o opschrijven van de waarde
 - o prikspullen opruimen
 - o prikspullen bijhouden (op tijd bestellen)
 - o noodspullen bijhouden
 - o noodspullen meenemen
 - o insulinedosis bepalen

- insuline spuiten/bolussen
 - op de hoogte blijven van de bloedglucosewaarden (wie? / hoe? / wanneer?)
 - koolhydraten tellen
-
- Spreek af wat te doen als een van de teamleden niet meer tevreden is over de afspraken.
 - Spreek af wanneer jullie bij elkaar komen om te bespreken of alles nog naar tevredenheid loopt.
 - Ga samen iets leuks doen na de bespreking.

Als dat niet zo is: bespreek samen dat het jammer zou zijn als leuke dingen doen een probleem zou worden doordat het met de diabetes mis zou gaan. Hoe kan de tiener zorgen dat de leuke dingen kan blijven doen met zo min mogelijk negatieve gevolgen voor zijn diabetes? Heeft het daarbij hulp nodig van ouders of anderen?

Bronnen:

1. Helgeson V.S. et al, *Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care: Links to Health Outcomes, Journal of Pediatric Psychology* 33(5), 497-508, 2008.
2. Helgeson V.S. et al, *Predictors of Metabolic Control among Adolescents with Diabetes: A 4-Year Longitudinal Study, Journal of Pediatric Psychology* 34(3):254-270, 2009.
3. Vesco AT, Anderson BJ et al: *Responsibility Sharing between Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Caregivers: Importance of Adolescent Perceptions on Diabetes Management and Control, Journal of Pediatric Psychology* 1-10, 2010.
4. Dashiff, C. et al, *Journal of Advanced Nursing* 62(2), 140-162, 2008.