

Diabetes in ons gezin

*Een boek met ervaringsverhalen door
en voor gezinnen met pubers met
diabetes mellitus type 1*



Diabetes in ons gezin

*Een boek met
ervaringsverhalen door en
voor gezinnen met pubers met
diabetes mellitus type 1*



Marije van der Werf
Noortje Stuurman
Iris Hoogbergen

Colofon

Auteurs

Marije van der Werf
Noortje Stuurman
Iris Hoogbergen

Bedrijf

4kids2tell

Alle rechten voorbehouden. De foto's en verhalen van de personen in dit boek zijn met toestemming gebruikt en mogen niet vermenigvuldigd worden zonder toestemming van de uitgever en de auteurs.

©4kids2tell 2015

www.4kids2tell.nl

Voor wie is dit boek?

Dit boek is voor iedereen: iedereen die diabetes type 1 heeft, iedereen met een familielid die diabetes type 1 heeft en voor de mensen die nieuwsgierig zijn om dit boek te lezen. De verhalen in dit boek zijn geschreven door en voor gezinnen waarin diabetes type 1 een belangrijke rol speelt. Wij hebben gemerkt dat er weinig boeken zijn die alle verhalen van het gezin bevatten. Terwijl diabetes niet alleen de persoon zelf treft, maar het hele gezin. Wat doet diabetes met de gezinsleden? Waar lopen ze tegenaan? Welke gevoelens komen naar boven? Zelf hebben wij, Marije, Iris en Noor, alle drie iemand in onze familie die een chronische ziekte heeft. Af en toe hebben wij ook de behoefte gehad om verhalen te vertellen en contact te hebben met lotgenoten. De onzekerheid en spanningen die een chronische ziekte met zich mee brengt vallen niet altijd mee. In deze periodes hadden wij het fijn gevonden om ervaringsverhalen van anderen te lezen. Maar gelukkig is er ook nog genoeg om van te genieten in het leven.

De ervaringsverhalen die in dit boek staan zijn pure, onbewerkte verhalen vanuit het hart. We hebben ervoor gekozen om het boek in te delen in drie verschillende categorieën. Dit omdat iedereen de aandacht verdiend om gehoord te worden en zijn of haar verhaal te vertellen. We beginnen met de pubers met diabetes, de pubers worden opgevolgd door de brusjes en als laatste is er een hoofdstuk speciaal voor ouders. Naast de ervaringsverhalen worden er na elk hoofdstuk praktische tips gegeven, die natuurlijk het beste werken als je er je eigen invulling aan geeft.

We hopen dat de mensen die dit boek lezen herkenning en erkenning vinden. Wij zouden het bijzonder vinden als mensen kracht en inspiratie uit ons boek halen. Het gevoel hebben dat ze er niet alleen voor staan, dat er mensen zijn die dezelfde gevoelens hebben en dat dit niets is om je voor te schamen. Wij hopen dat jullie veel her- en erkenning vinden in het boek, maar bovenal wensen wij jullie veel leesplezier.

Groetjes,
Marije
Noor
Iris

Inhoudsopgave

Ik en mijn diabetes

Ervaringsverhalen	10
Tips voor jou!	24

Ik ben een brus

Ervaringsverhalen	28
Tips voor jou als brus!	38

Ons kind heeft diabetes

Ervaringsverhalen	42
Tips voor jou als ouder	60
Jij en je tiener met diabetes	61
Jij en je kind als brus	62

Ons gezin als systeem

Systeemtheorie	66
Communiceren met je tiener	68

Bedankt!	71
----------	----

Literatuur	72
------------	----



Het verhaal van Lianne

Ik ben Lianne Roggeveen en ik ben nu 15 jaar.

Ik was 9 toen er bij mij diabetes werd ontdekt. Ik was op schoolreisje geweest en ik was in het water gevallen. Die nacht had ik in mijn bed geplast. Mijn moeder dacht dat ik gewoon een blaasontsteking had omdat ik in het water was gevallen. Maar omdat ik ontzettende dorst bleef houden gingen we naar de dokter! Ik moest bloed prikken en toen zat ik met mijn bloedsuiker op 25.

Ik was die middag naar een pannenkoekenfeestje geweest en had daar heerlijk gegeten, nog niet wetend dat mijn bloedsuiker dan nog hoger ging worden. Die middag werd ik steeds vermoeider en ik moest steeds vaker naar de wc.

Aan het einde van de middag moest ik naar het ziekenhuis komen, na ontzettend veel prikken en spuiten gehad te hebben hadden we even pauze, ik kreeg een diploma voor het prikken. Omdat ik niets mocht eten kreeg ik een konijnen knuffel!

Toen we terug kwamen hoorde ik dat mijn bloedsuiker op 51 stond en ik liep nog steeds overeind! Ik kreeg gelijk insuline, gelukkig mocht ik met een insulinepen snel naar huis!

Die dagen daarna moesten mijn ouders en ik naar het diabetescentrum in Rotterdam. Daar kregen we uitleg, zeker omdat wij niet wisten wat het voor ziekte was omdat we niemand in de familie hebben die diabetes heeft!

Na 4 weken kreeg ik een pompje, later ook een sensor. Sinds een jaar spuit ik weer, ik vergat altijd te bolussen en dan gaat je bloedsuiker omhoog, daardoor was het beter om te spuiten. Ik vind het zelf makkelijker en ik voel me vrij. Met een pompje heb je altijd wat aan je lijf, en altijd een aansluiting.

Nu gaat het op zich wel goed, al vergeet ik nog wel vaak te prikken in mijn vinger! Ik heb ook een hele lieve dokter, die me tips geeft en me begeleidt met diabetes.

Het is geen makkelijke ziekte, maar wel een ziekte waar je mee kunt leven!

**Omdat ik niets
mocht eten,
kreeg ik een
konijnen
knuffel!**



Ik was die middag naar een pannenkoekenfeestje geweest en had daar heerlijk gegeten.

De puberteit van Nathalie (41)

9 Jaar was ik, toen ik in 1984 suikerziekte kreeg. Ik was een tijdje daarvoor behoorlijk ziek geweest door de griep en knapte niet echt op; dronk veel, viel af en had weinig energie. Toen ik werd opgenomen in het ziekenhuis was mijn bloedsuiker zó hoog dat ze bang waren dat ik in een diabetische coma terecht zou komen. De ochtend daarna zijn ze meteen begonnen met het toedienen van insuline; nog vóór mijn ouders waren ingelicht!

In die tijd moest je de aardappels afwegen, want op basis van je leeftijd werd gekeken hoeveel je zou moeten spuiten en hoeveel je daarbij mocht eten.

In die tijd was suikerziekte nog niet echt bekend. En dachten ze nog dat je alleen maar light producten mocht, dus dat was best moeilijk. Er was E10 als 'frisdrank' en siroop op sorbitolbasis, wat behoorlijk laxeerde als je er veel van dronk. Dat kon in de zomer nog wel eens een probleem zijn, aangezien mijn moeder waterijsjes maakte van de siroop, zodat ik toch ook een ijsje kon hebben! Ik werd vlak voor Pasen opgenomen en mijn vader heeft toen de hele stad afgezocht voor suikervrije paaseitjes. Er was exact 1 bakker die een zakje puur had, die waren niet echt te eten trouwens! In die tijd moest je de aardappels afwegen, want op basis van je leeftijd werd gekeken hoeveel je zou moeten spuiten en hoeveel je daarbij mocht eten. Nu is het precies andersom!

Ik heb geen echte problemen ondervonden tijdens mijn pubertijd; het is niet dat ik door de hormoonschommelingen meer problemen kreeg. Ik reed paard en dat vrij fanatiek, ik was een 'buitenkind' en dus nooit thuis. Ook ging ik gewoon naar feestjes, moest kilometers naar school fietsen en ik heb me nooit door de diabetes laten tegenhouden. En dit allemaal zonder de vrijheid die een pompje met zich meebrengt, zoals nu de meeste mensen hebben. Er waren periodes dat ik bijna niet controleerde en mijn internist begreep dat gelukkig ook. Al moet ik wel eerlijk toegeven dat ik hierdoor later complicaties heb gekregen.

Ik ben van mening dat hoe normaler je er over doet, hoe normaler de buitenwereld het vindt. Een geheim heb ik er nooit van gemaakt; vriendinnetjes vonden het interessant en er werd wel eens gevraagd of ik hen kon spuiten (wat ik dan weer doodeng vond!). Ik heb overal gespoten; in de trein, in de bus, buiten en in restaurants. Maar nog nooit heeft iemand me vreemd aangekeken of er iets van gezegd. Ik werd wel steeds moeilijker instelbaar en kwam in 1994 terecht in het Diabetes Centrum Bilthoven, waar ik mijn allereerste insulinepomp kreeg. Het Diabetes Centrum Bilthoven was in

die tijd de enige plek waar je in aanmerking kon komen voor een pomp; dat was toen nog een nieuwe manier van toedienen. Tegenwoordig heb ik weer een internist in mijn eigen stad en spuit ik weer omdat mijn buik niet meer tegen de katheters kan, maar ik ben zeer tevreden hoe het nu gaat!

Mijn ervaring met Diabetes Mellitus 1 is dat het niet zozeer de suiker zélf is wat een probleem vormt; wél de complicaties die het met zich meebrengt. Ik moet regelmatig de bloedinkjes in mijn ogen laten laseren, waardoor toch ook mijn zicht wordt aangetast, mijn huid is zeer gevoelig, ik heb last van stijfheid en gevoelloze voeten en handen en mijn hele lijf doet met grote regelmaat pijn. Naarmate ik wat ouder word, lijkt mijn lijf meer tijd nodig te hebben om te herstellen, langer dan leeftijdgenoten zonder suiker in ieder geval; want dit hoort uiteraard ook bij het ouder worden.

Laat je diabetes NIET bepalen wie je bent of wat je doet met je leven. Jij hebt de controle en door er goed voor te zorgen kun je doen wat je wilt!



Nathalie: "Een Lotusbloem bloeit mooi en zuiver vanuit de diepste en dikste modder. Dit representeert eigenlijk een nieuw begin."

De diagnose van Karin (22)

In 2009 sliep ik vaak tussen de middag. Ik was na school zo moe dat ik niets anders kon dan slapen.

Als ik uit school kwam was mijn vaste patroon: even wat drinken, bijkletsen, slapen en dan pas aan school. Ik had me laten testen op

bloedarmoede en later ook op Pfeiffer. Uit deze testen kwam dat ik niet had. Dit was erg frustrerend. Deze

uitslagen betekende dus dat ik niets kon doen om minder moe te zijn. Ik

probeerde 's avonds eerder naar bed te gaan, zodat ik langer kon slapen en hopelijk minder moe zou zijn. Dit werkte helaas niet. Dus bedacht ik dat ik misschien teveel sliep, dus probeerde ik rond de 7 uur te slapen en dan echt uit bed te komen. Echter kostte mij dit heel erg veel moeite. Ook van het minder slapen werd ik niet minder moe. Ik ben zo ongeveer 1 á 2 jaar doorgegaan met mijn "middag" dutjes.

"Tuurlijk eet ik ook wel een zak chips in een keer op of eet ik een patatje. Maar dit gebeurt mij niet te vaak."

14 juni 2011 ging met mijn MBO opleiding op zeilkamp. Op 13 juni 2011 kreeg ik heel erg veel dorst. Ik dronk ineens makkelijk 2 á 3 liter water per dag, terwijl ik normaal al moeite heb met 1 liter. Ook was ik al een tijdje heel erg moe en futloos. Ik ben naar de huisarts gegaan en die hadden een bloedsuikerwaarde van 16 mmol (millimol) gemeten. Direct moest ik naar het ziekenhuis om bloed af te laten nemen. Terwijl ik de uitslag afwachtte mocht ik wel naar dit kamp. Ik mocht op kamp alleen maar water drinken en alleen de hoofdmaaltijden eten (ontbijt, lunch en diner). Elke ochtend zou ik over een staafje moeten plassen. Wanneer dit staafje groen werd, zat er suiker in mijn urine. De eerste ochtend dat ik dit deed werd hij inderdaad groen. Ik belde gelijk mijn ouders om te vertellen dat hij groen werd. Zij zouden voor mij de dokter bellen. De dokter zou deze dag ook de uitslag van mijn bloed binnen krijgen. Hij wilde die uitslag nog even afwachten, maar het was vrijwel zeker dat ik diabetes had. Aan het eind van deze dag kreeg ik te horen dat ik direct naar huis moest komen en direct naar een internist moest. Ik stond midden op het plein en heb toen vrij hard staan huilen. Ik had ergens nog zo gehoopt dat ik het niet had. Ik moest zo snel mogelijk naar het ziekenhuis. Ik moest namelijk langs bij een internist. Mijn ouders kwamen mij dan ook donderdagmiddag alweer ophalen. Deze terugweg heb ik alleen maar naar buiten gekeken. Ik had mijn kamp als een "rot" kamp ervaren. Iedereen kon alles eten en drinken en ik mocht niets. Ik lag deze avonden als eerste in bed en zat continu te denken aan wat er aan de hand was.

De eerste keer bij de internist kreeg ik zoveel informatie dat ik het allemaal niet opsloeg.

Ook deed mijn internist een beetje "raar". Hij had een kookwekker gezet. Het was zo druk dat hij niet uit mocht lopen. Dit vond ik heel vreemd, want hierdoor was hij echt een spraakwaterval en was er nauwelijks ruimte voor vragen van mij en mijn ouders. Ook werd ik snel in contact gebracht met mijn diabetesverpleegkundige. Zij was heel aardig en rustig. Ik mocht haar alles vragen en ook dubbel vragen. Zij zei dan ook dat er in het begin zoveel informatie naar mij toe werd gegoooid, dat het was logisch dat ik niet alles opsloeg. Als er nog iets niet duidelijk was of wat dan ook, dan mocht ik altijd bellen of mailen.

Ik was erg slecht in te stellen. Mijn alvleesklier deed het nog een beetje. Dit betekende dat ik af en toe nog wat insuline kreeg die aangemaakt werd door mijn eigen lichaam, maar op andere momenten kreeg ik niets.

Hierdoor schommelde mijn bloedsuikerspiegel heel erg. Dit was erg vervelend, omdat ik hierdoor heel moeilijk in kon schatten hoeveel insuline ik moest spuiten. De ene keer was het voor 2 broodjes kaas 7 eenheden en een andere dag waren deze 7 eenheden teveel voor datzelfde broodje kaas. Mijn diabetesverpleegkundige wilde mij om deze reden graag aan de pomp hebben. Met een pompje kun je namelijk kleinere hoeveelheden insuline inspuiten. Maar dat pompje wilde ik absoluut niet!!

Hiervoor waren verschillende redenen, namelijk:

- Dat pompje zie je altijd door de slangetjes en het kastje dat je meedraagt. Hierdoor gaan andere mensen mij zien als dat meisje met diabetes. Maar ik ben gewoon Karin en niet dat meisje met diabetes.
- Als ik op school moet sporten (i.v.m. sportopleiding) en iemand blijft bij een lichamelijk activiteit aan mijn slangetje hangen, dan wordt dat slangetje dus uit mijn buik getrokken.
- Als ik het pompje probeer en het bevalt mij niet, dan kan ik niet zo makkelijk meer terug naar mijn spuitpennen. Een pompje is namelijk geen goedkope aanschaf voor de verzekering. Ze gaan daarom ook moeilijk doen als je de pomp maar een week gebruikt en dan beslist om toch terug te gaan.

Nee, de pomp was echt geen optie voor mij. Absoluut niet!

In de maanden daarna heeft de diabetesverpleegkundige het af en toe nog aangekaart. Maar ik was vrij stellig in dat ik echt geen pompje wilde. Er waren teveel dingen waardoor ik de stap te groot vond. Zij heeft mij in contact gebracht met iemand anders die al op een pompje zat en die het in eerste instantie ook echt niet wilde. Ik heb met haar kunnen praten over wat de reden is dat ze het uiteindelijk wel heeft gedaan, hoe het bevalt en wat de voordelen en nadelen zijn. Echter wilde ik na dit gesprek nog steeds niet over op de pomp. Het spuiten deed eigenlijk al wel vrij snel pijn. Ik heb een half jaar kunnen spuiten zonder pijn, maar daarna deed elke injectie pijn. Ze dachten dat het aan de insuline lag. Ik ben dus gewisseld van insuline, maar dit werkte niet. Ook heb ik nog gewisseld van naald. Ik heb uiteindelijk een naald geprobeerd met wat meer "glijmiddel" zodat het wat minder pijn zou doen. Maar ook dit werkte niet. Dit waren eigenlijk wel redenen waarom een pompje heel fijn zou zijn. Maar toch was ik na het gesprek nog niet enthousiast. Dit heeft dan ook nog 2,5 jaar geduurd. Uiteindelijk besloot ik alle opties tegen elkaar af te wegen en te kijken wat het kleinste pompje was en hoe erg je dit zou zien. Uiteindelijk kwam ik op de Mylife Omnipod uit. Deze heeft geen slangetjes, maar het kastje met insuline zit direct op je huid. Ik heb drie dagen met een "proef" pompje opgelopen. Ik heb op school aan vriendinnen gevraagd of ze iets anders aan mij zagen. Ik kreeg toen de vraag of ik een nieuw vestje had, maar dit was niet zo. Ik trok mijn vestje uit en stelde de vraag opnieuw. Toen kreeg ik de opmerking dat ik een love handle, oftewel een vetrolletje, had. Ik schoot keihard in de lach en ze keek me beschaamd aan. Toen ik uitlegde waarom ik dit vroeg en ik liet zien waar het pompje zat, zeiden zij: "ow wauw, maar dat viel mij echt niet op. Ik was echt opzoek naar iets anders, maar kon niets vinden". Dit vond ik een erg mooie opmerking, want ik was bang dat hij wel opviel. Ik heb de andere twee dagen verschillende kleding gedragen, zoals vestjes, geen vestjes, jurkjes, strakke T-shirts enz. Ik ging kijken naar de ogen van andere mensen, zouden zij naar die plek op mijn buik kijken waar nu mijn pompje zit? Maar ik kwam er achter dat niemand eigenlijk naar mijn buik keek en dat het dus ook niet opviel.

Ik nam het besluit dat ik over wilde op dit pompje, omdat het beter was voor mijn gezondheid en het ook niet op viel. Ook deed het geen pijn meer wanneer ik moest spuiten. Ik kan makkelijk bij spuiten voor tussendoortjes (die spoot ik met de pen niet. Zat liever te hoog dan dat ik bij spoot). Ik sneller kan eten, omdat ik niet moet prikken, niet de naald op de pen hoeft te draaien, geen eenheden hoeft in te stellen, de naald niet meer in mijn buik hoeft te brengen, geen 10 seconde na spuiten wachten tot de naald er weer uit mag en niet meer alles hoeft af te draaien en in mijn naaldencontainer hoeft te gooien. Met pomp hoeft ik alleen maar te prikken en in te stellen hoeveel eenheden ik nodig heb en....ETEN MAAR!! De eerste paar dagen met pomp waren gek. Het voelt vreemd dat je continu iets meedraagt, maar dit wende al heel snel! Het was een soort bevrijding. Ik was zo blij met het pompje. Ik hoefde niet meer vier keer op een dag tegen mijn prikken op te zien. Mijn waardes daalde ook heel goed naar de mooie waardes die we al een tijdje probeerde te bereiken (4-7 Mmol).

Toen ik het pompje zo'n half jaar had wilde ik gaan zwemmen. Maar een pompje draag je 72 uur en dan moet je een nieuwe opplakken. Wanneer je hem er eerder afhaalt kom je uiteindelijk niet uit met het aantal pompjes dat je nodig hebt. Het aantal pompjes dat je nodig hebt is namelijk bij de verzekering berekend. Je krijg alleen een extra pompje wanneer er een pompje kapot is, dus niet wanneer je hem er vrijwillig af hebt gehaald. Het zwemmen was dus best wel een punt voor mij. In een bikini zwemmen...nooit! Dan ziet iedereen direct mijn pompje...ik zie die ogen al op mijn buik/pompje gericht. Dan maar een badpak? Nee, bah die gebruik ik alleen wanneer het moet.

"Mensen die aan de andere kant van het zwembad waren, zouden kunnen zien dat zij naar iets op mijn buik keek."

Uiteindelijk was het pompje iets geworden wat bij mij hoorde en kon het mij niet meer schelen wat andere ervan zouden denken. Ik ging dus zwemmen! En ja, wat ik had verwacht gebeurde ook. Ik ben een uurtje gaan zwemmen en er keken ongeveer 4 mensen naar mijn buik. De een deed dit opvallender dan de ander. Maar een mevrouw sprong eruit met haar bijzondere manier van kijken. Ik stond na het zwemmen onder de douche mijn haren te wassen en ze draaide haar hoofd zo om de persoon heen die tussen ons in stond om naar mijn pompje te kunnen kijken. Mensen die aan de andere kant van het zwembad waren, zouden kunnen zien dat zij naar iets op mijn buik keek. Op dat moment vond ik het heel erg raar en ongemakkelijk, maar eenmaal thuis moest ik er eigenlijk heel hard om lachen. Ik dacht meteen aan hoe mensen zich moeten voelen die in een rolstoel zitten of mensen die bijv. een arm missen. Dit veranderde zo mijn eigen manier van naar mensen kijken. Ik probeerde bewust mensen die in een rolstoel zaten of een arm miste niet meer na te kijken, maar gewoon aan te kijken zoals ik bij andere mensen ook doe. En ik nam mij voor dat wanneer ik weer ging zwemmen en die mevrouw weer zo overdreven naar mij zat te kijken, dat ik haar heel bewust en duidelijk aan ging kijken zodat zij wist dat ik doorhad dat zij keek. Dit gebeurde dus ook, maar op een of andere manier was dit niet duidelijk genoeg voor haar. Ze bleef maar kijken. Hierdoor kon het mij eigenlijk ook niet meer interesseren wanneer mensen wel of niet naar mij keken. Wel vind ik het raar hoe mensen naar je kunnen staren wanneer je iets anders bij je draagt of wanneer je iets anders bent dan anderen. Maar ik besloot dat wanneer ik naar het strand zou gaan, ik ook gewoon mijn pompje zou dragen en me er niet meer druk om ging maken wat anderen er van vonden.

Ik wilde in eerste instantie namelijk zonder pompje naar het strand en dan voor een dag maar even spuiten.

Het pompje werkte voor mij heel goed. Ik ging zinnen bedenken om mensen aan het schrikken/bewust ervan te maken dat zij overdreven zitten te kijken naar mijn pompje. Even kijken vind ik niet erg. Het is iets wat je misschien niet zo vaak tegen komt en dat het dan interessant is, begrijp ik ook. Ik begrijp ook dat je niet zomaar vraagt wat het is. Het is namelijk erg moeilijk in te schatten wie er wel over wil praten en wie niet. Hoewel ik er graag wat over wil uitleggen wanneer iemand hierin geïnteresseerd of nieuwsgierig naar is. Studenten bij mij op school weten dit. Zij vragen nu ook wanneer ik iets doe wat zij niet weten of niet begrijpen. Ik leg dit dan uit. Ik vind dit persoonlijk fijner dan wanneer mensen mij uitgebreid aan gaan zitten staren.

Op dit moment (4 jaar na mijn diagnose) ervaar ik mijn diabetes totaal niet als een last. Ik heb er dan ook niet zo veel last van als andere mensen, die dat soms wel kunnen hebben met diabetes. Ik zie het eigenlijk als een ervaring in mijn leven. Door mijn diabetes ben ik anders naar het leven gaan kijken. Ik probeer alles veel positiever te zien en probeer te genieten van de dingen die ik nu kan.

Ik kreeg pas op mijn 18e jaar diabetes, maar weet ook heel goed dat andere kinderen al vanaf hun eerste levensjaren of soms al vanaf hun eerste dag diabetes hebben. Ik heb mijn kinderjaren nog onbezorgd het leven door kunnen gaan met partijtjes of stiekem even een snoepje pikken uit de snoepkast van je ouders. Ik had hier totaal geen problemen mee. Tot ik diabetes kreeg. Wanneer ik het idee heb dat ik een hypo heb moet ik stoppen en meten. Ik heb dan ook zoveel respect voor de kinderen die al vanaf jongs af aan diabetes hebben. Soms vind ik het heel erg oneerlijk wanneer ik mensen met overgewicht zie. Als ik hoor dat zij nog gewoon dooreten en nergens last van hebben denk ik soms echt: "waarom heb jij niet mijn diabetes?" Het is niet eerlijk om te zeggen, maar zij hebben meer reden en/of risico om diabetes te hebben dan ik. Ik eet zoveel mogelijk gezond, ik sport twee keer in de week en heb geen overgewicht. Tuurlijk eet ik ook wel een zak chips in een keer op of eet ik een patatje. Maar dit gebeurt mij niet te vaak. Deze "oneerlijkheid" kan ik steeds meer loslaten. Het is iets wat ik heb en ik moet leren hiermee om te gaan. Het leven is zoals het is! En gefrustreerd doen over waarom een ander geen diabetes heeft schiet toch niet op! Het had veel erger kunnen zijn dan dat het nu bij mij is. En ik kan eigenlijk alles doen wat een ander ook wilt. Ik moet alleen wat beter naar mijn lichaam luisteren en altijd een tas meenemen met mijn spullen daarin (ik heb een HEKEL aan tassen!! haha).

Groetjes,
Karin

"Door mijn diabetes ben ik anders naar het leven gaan kijken. Ik probeer alles veel positiever te zien en probeer te genieten van de dingen die ik nu kan."

Het verhaal van (14)

Toen ik een net een maand zeven was, kreeg ik heel veel dorst en moest veel naar de wc, dus ik ging naar de dokter. Daar moest ik voor de eerste keer vingerprikken en ik zat wel wat hoog, maar niet zo hoog dat ik echt diabetes zou hebben dus we gingen weer naar huis. Later voelde ik me nog steeds zo ziek, dus we gingen naar het ziekenhuis, daar zat ik wel echt hoog. Ze zeiden dat ik diabetes had maar zelf snapte ik er helemaal niks van. We kregen alvast een vingerprikker mee naar huis, maar nog geen spuit volgens mij. Er kwamen drie dagen mensen thuis helpen met spuiten. Ik vond spuiten zo stom, gelukkig kreeg ik na drie maanden al een pomp. Dan hoef je niet de hele tijd te spuiten maar gewoon om de twee dagen een nieuw infuus zetten.

Op de basisschool had ik ook nooit problemen met mijn diabetes. Een juf wist er heel veel van af. Toen ik klein was kon ik nog niet zelf prikken dus heeft de juf me veel geholpen. Nu zit ik in 2 havo en hier op school gaat ook alles heel goed. Ze zijn altijd heel begripvol geweest.

Het ging altijd best goed. Maar nu ben ik 14 en ik heb het al voor de helft van mijn leven. Ik was het begin dit schooljaar helemaal zat. Je moet de hele dag overal aan denken. Als ik mij niet goed voel: prikken en dan eten of extra insuline geven. Ik ga wat eten: prikken en daarna insuline geven. Ik ga even naar buiten met een paar vrienden: een tas mee met vingerprikker en eten. Ik ga zo slapen: prikken en als ik niet goed zit alweer eten of extra insuline geven. Dat allemaal al 7 jaar lang elke dag. Vroeger deed ik het gewoon want het was allemaal gewoon heel normaal, nu zie ik dat ik de enige ben die in de pauze op school moet prikken en op zo'n raar apparaat wat moet doen. Of altijd een tas bij me moet hebben. Het ging niet meer zo goed met me.

Mijn gemiddelde werd gevaarlijk hoog en er moest wat veranderen. Ik moest weer gaan spuiten maar ik ben best bang voor naalden. Ze gaven me telkens weer een maand om het beter te gaan doen, maar elke keer verprutste ik het weer. Toen ben ik weer drie keer op een dag gaan spuiten. Lang werkende en kort werkende insuline, door die lang werkende insuline hoefde ik niet meer op school voor mijn eten insuline te geven en niet voor alles dat ik tussendoor at. Dat gaf veel rust. Nu heb ik alweer een paar maanden mijn pomp terug en ik doe mijn best er weer voor, ik ga nooit meer spuiten!

“Mijn ouders hebben altijd zo veel voor mij gedaan, zodat ik kind kon zijn. Eigenlijk heb ik er niet eens zoveel slechts aan meegemaakt. Ik heb altijd een heel gewoon leven gehad.”

Het verhaal van Lars (12)

Aan het eind van de kersvakantie hoorde ik dat ik diabetes had. Ik wist niet echt wat ik ervan moest denken of voelen, want ik wist niet goed wat diabetes was. Ik merkte wel dat mijn moeder sip was. Toen dacht ik "dit is niet goed", maar verder wist ik niet meer.

Ik vind het moeilijk bij diabetes dat ik altijd overal aan moet denken. Ik kan mijn diabetes niet vergeten want dan heb ik een probleempje. Het gaat altijd wel goed maar in sommige periodes niet.

Ik denk wel eens "had ik maar geen diabetes", maar ik denk ook dat er ergere dingen zijn als diabetes. Het went wel. Als ik even een slechte week heb dan is het wel even balen maar daarna ga ik weer door. Een slechte week duurt meestal maar even en het gebeurt niet zo vaak bij mij.

Ik kan mijn diabetes gewoon aan mijn vrienden vertellen. Maar dit doe ik niet altijd even uitgebreid. Sommige van mijn vrienden zijn heel erg nieuwsgierig. Andere vrienden denken meer dat het balen voor mij is en verder niks.

Ik doe hetzelfde als vroeger alleen moet ik nu rekening houden met mijn diabetes. Ik zit nu op voetbal en ik ben daar keeper.

*Groetjes,
Lars*



Job (12) en zijn diabetes



“Soms kan ik er zo van balen als mama zegt dat ik even moet meten. Dan ben ik net met iets leuks bezig, ga ik net buiten spelen met vrienden en dan moet ik dat nog even tussendoor doen. Zelf vergeet ik het dan het liefst.”



“Als ik naar de training of een wedstrijd ga, moet ik er altijd aan denken dat ik ook mijn meetapparaat, spuit en AA meeneem. En dan moet ik er voor de wedstrijd of in de rust ook nog aan denken om even te checken. Dat vergeet ik dan nog wel eens.”



“Dit is nog alcohol vrij bier, maar als ik straks ouder ben ga ik vast ook wel eens een biertje drinken en dan moet ik wel goed aan mijn diabetes denken.”



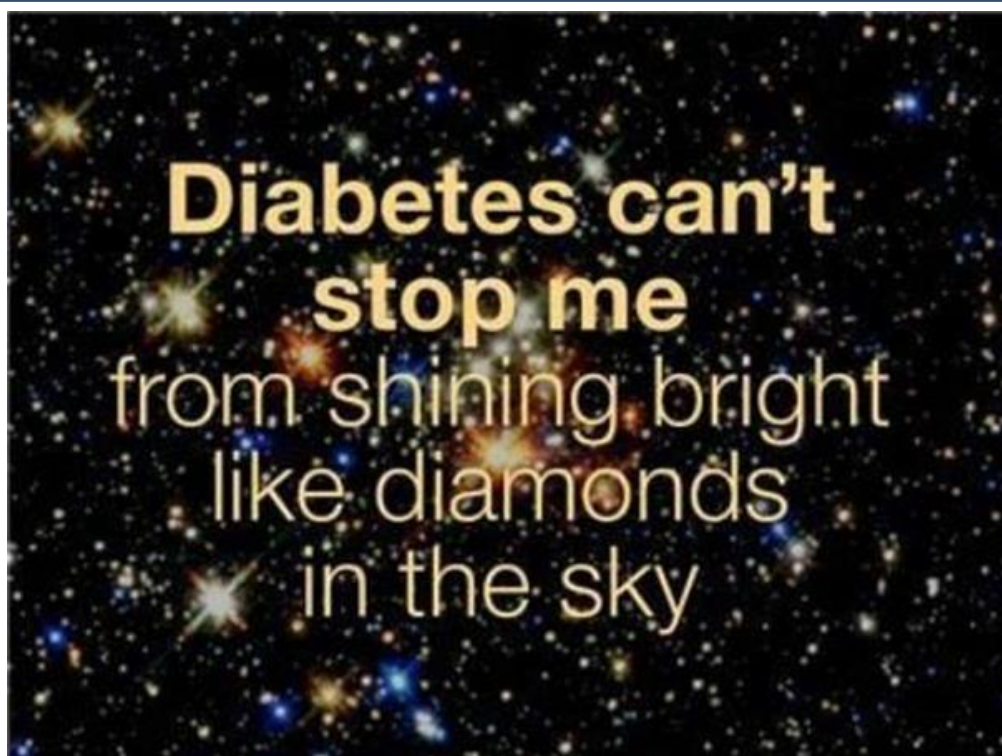
“Het liefst duik ik 's morgens vroeg in de kast om stiekem wat snoepjes of koekjes te pakken als mama nog slaapt.”



"Mijn broer is mijn beste vriend en hij zorgt goed voor mij als ik een hypo heb."



"Chillen met mijn vrienden. Dat vind ik gezellig! Lekker lol maken, lekker eten en drinken. Maar wel balen dat ik dan ook mijn meetapparaat en spuit mee moet nemen en dan weer zoeken waar ik die moet laten. Gelukkig weten al mijn vrienden wel dat ik diabetes heb en ze doen daar heel normaal over."



Job: *"Omdat ik diabetes heb, ben ik niet anders dan anderen. Ik wil ook gewoon zijn en gewoon leven en veel plezier maken, leuke dingen doen en lekker eten en drinken."*

De puberteit van Sam (24)

Toen ik net veertien jaar geworden was werd er bij mij Diabetes Mellitus type 1 geconstateerd. Dit werd geconstateerd nadat ik naar de huisarts was geweest om daar urine af te geven vanwege symptomen als ondergewicht, humeurig, lage weerstand, veel drinken en plassen. Aan de waarde van mijn urine werd eigenlijk al zo goed als vastgesteld dat ik Diabetes heb. Op dat moment werd ik direct doorgestuurd naar het ziekenhuis om daar uitleg te krijgen van een kinderarts en een Diabetes verpleegkundige. Al met al vatte ik het relatief opgewekt op.

Wel werd ik direct geconfronteerd met de impact die suikerziekte kan hebben op het dagelijks leven. Ik moest mijn eten gaan afwegen, om koolhydraten te tellen en ik moest aansterken aangezien ik op dat moment 14 kilo ondergewicht had. Dit was wel een vervelende confrontatie, want ik was zeer sportief en sportte graag, maar ik moest eerst een maand aansterken en wat meer op gewicht komen voordat ik weer mocht gaan sporten.

Ook moest ik leren omgaan met het gebruiken van insuline en op de juiste instelling zien te komen. Al met al ging en gaat me dit relatief goed af. Mijn waarden na de diagnose zijn vrijwel altijd goed geweest en ik had vrijwel geen moeite met de omgang met suikerziekte in het dagelijks leven. Toch zijn er een aantal momenten in je ontwikkeling en kennismaking met zaken waar je op latere leeftijd mee te maken krijgt. Eén van die dingen waar je in de puberteit mee te maken krijgt is bijvoorbeeld het gebruik van alcohol. Elk persoon zal hoe dan ook op de juiste manier om moeten leren gaan met het gebruik hier van. Echter is het in dit geval voor een diabetes patiënt net een tandje lastiger, omdat in consumpties met alcohol op de één of andere manier toch suikers zitten naast het feit dat alcohol suikers afbreekt. Dat kan dus gepaard gaan met bijvoorbeeld onverwachte hypo's of hypers. In dat geval is het dus kennis maken met, tegen de problemen aanlopen en daar van leren. Omdat elke diabetes patiënt anders is, zal ook elke patiënt hier op zijn eigen manier mee moeten leren leven en telkens dingen weer opnieuw voor zichzelf moeten uitvinden. Sommige dingen vergen daardoor net iets meer aandacht of energie dan iemand die dit niet heeft.

Een ander mooi voorbeeld daarvan is bijvoorbeeld fitness. Op latere leeftijd in de puberteit wilde ik naast voetbal beginnen met fitness. Fitness zorgt voor een ander soort energie verbruik dan een sport als voetbal. Ook dit kan zorgen voor de nodige problemen met het reguleren van de suikerspiegel en inperken van hypo's en hypers. Na mijn eerste keer fitnessen, dacht ik dat ik gewoon erg vermoeid was van het sporten en in slaap viel, later bleek ik een gigantische hypo te hebben. Hier leerde ik van dat ik moet zorgen dat ik mijn suikerspiegel na het fitnessen wat hoger moest houden, zodat mijn lichaam het energie niveau langzaam weer op pijl kon brengen in de komende uren en niet in een hypo kon raken.

“Probeer medicatie te zien als een primaire levensbehoefte, zoals slaap, beweging, ritme, eten en drinken dat ook zijn.”

Er zijn veel van dit soort kleine voorbeelden waar je als diabetes patiënt tegenaan loopt bij kennismaking met een nieuwe ervaring. Een klein voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de

moeite die je af en toe moet doen op het moment dat je het vliegtuig in stapt en van te voren alles goed moet regelen, zodat je insuline (vloeistof) mee mag nemen in het vliegtuig, maar ook de uitleg in verschillende talen paraat moet hebben om de douane door te komen. Zo is in Griekenland een keer mijn medicatie ingenomen, om vervolgens tijdens de vlucht pas weer geseald terug te krijgen. Zoiets kan in principe zorgen voor vervelende omstandigheden, zoals een erge hyper gedurende een vlucht. Gelukkig is dit op dat moment niet voorgekomen.



Als diabetes patiënt moet ik zelf concluderen dat ik tijdens mijn puberteit en diagnose weinig problemen heb ervaren. Ik kon er goed mee omgaan en was goed gereguleerd. Wat ik wel altijd heb voorgenomen, is om het niet als een beperking te zien en dat voorkomt ook juist de nodige beperkingen. De medicatie is in die zin een instrument om jezelf goed te reguleren en dat ligt in verband met hoe je je voelt. Op het moment dat je de medicatie niet gebruikt, of niet gebruikt zoals het bedoeld is, dan wordt het alleen maar een grote last en ga je je er zelf ook niet prettiger op voelen. Suikerziekte heeft nou eenmaal met alles te maken, waaronder ook je humeur. Het beïnvloed je hormonen, maar wordt ook door hormonen beïnvloed. Daarom heb ik er veel aan gehad om mijn medicatie te zien als een primaire levensbehoefte, zoals slaap, beweging, ritme, eten en drinken dat ook zijn.

**Groetjes,
Sam**

Tips voor jou!

Vraag eens naar de gevoelens van je gezinsleden. Probeer met elkaar in gesprek te blijven, zodat iedereen zich bewust is van ieders gevoelens.

Herken je dat? Je gaat met je broer(tje) of zus(je) of ouders een dagje weg. Jij voelt je niet zo lekker, je hebt een hypo of hyper. Degene die bij je is zorgt voor jou. Natuurlijk doen zij dit met liefde, maar probeer daarna eens te vragen naar hun gevoelens wanneer dit gebeurde. Doe dit niet op het moment zelf, maar zoek een moment achteraf waarbij de emoties zijn gezakt.

Praat erover met mensen die je vertrouwt.

Wanneer je diabetes hebt is over je gevoelens praten belangrijk. Hierdoor leer je beter met je diabetes om te gaan. Praten kan helpen om de diabetes een plek te geven en mensen te laten snappen wat je doormaakt.

Diabetes moet onderdeel worden van je leven, je leven moet geen onderdeel zijn van diabetes.

Dit klinkt makkelijk, maar dat is het natuurlijk niet. Diabetes heb je altijd en overal, 24 uur per dag. Juist als je jong bent wil je niet met je diabetes bezig zijn. Dit is wel belangrijk, want het is goed voor je gezondheid. En wanneer je een goede gezondheid hebt, heb je meer tijd en energie om leuke dingen te doen! Ook met diabetes kan je leuke dingen doen, dit is belangrijk als je jong bent. Probeer je medicatie te zien als een primaire levensbehoefte, zoals eten, slapen, drinken, tandenpoetsen etc.

Geef je grenzen aan.

Tieners willen er vaak bij horen en met vrienden mee kunnen doen, dit is heel normaal. Probeer wanneer je merkt dat iets niet gaat je grens aan te geven. Goed naar jezelf luisteren is heel erg belangrijk.

Zie een te hoge of te lage waarde niet als falen.

Tijdens de puberteit kan het moeilijk zijn om een goede waarde te hebben. Dit komt door hormonale en lichamelijke veranderingen tijdens de puberteit. Zie het daarom niet als falen wanneer je waarde een keer niet goed is. Het is balen als je hard je best hebt gedaan om het goed te doen, maar het is niet jouw schuld!

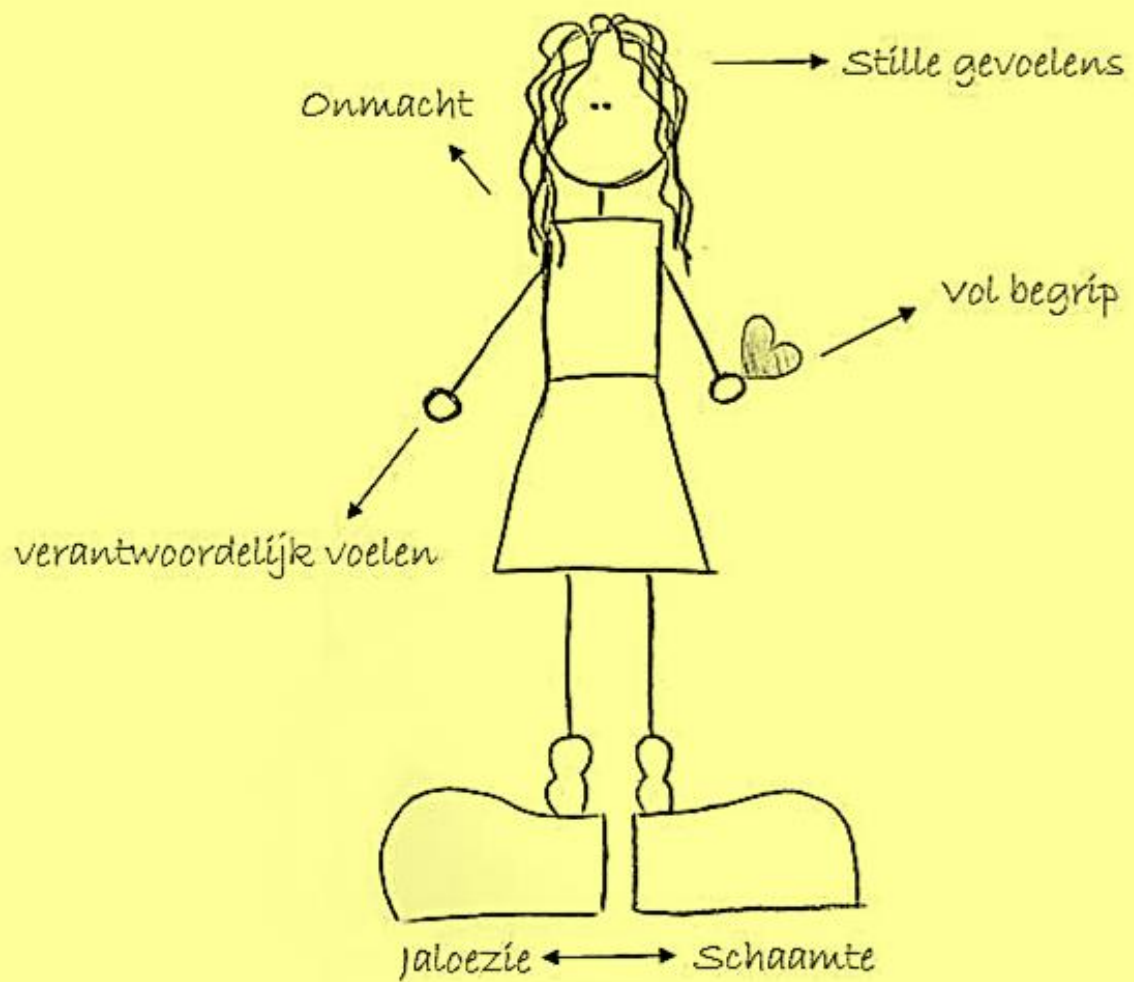
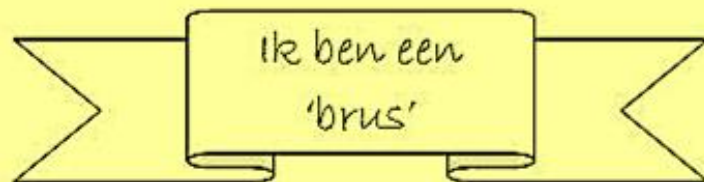
Ga met je ouders in gesprek.

Ga met je ouders in gesprek over jouw wensen en behoeftes. Geef hierbij aan waar je zelfstandigheid in zou willen en waar je graag nog bij geholpen wilt worden. Spreek met je ouders een moment in de week af waarbij jullie gezamenlijk jouw waardes bespreken.

PUBERTEIT

**ALS JE OUDERS
VERVELEND
BEGINNEN TE DOEN**

Loesje



Mijn broertje Job heeft diabetes

Hallo, ik ben Daan en ik ben 13 jaar. Ik ben de broer van Job en Job heeft diabetes. Toen Job 2 jaar was kreeg hij diabetes. Ik schrok want wist niet wat voor ziekte het was. Later hadden papa en mama uitgelegd wat het was en vertelden dat de dokters er niks aan konden doen.

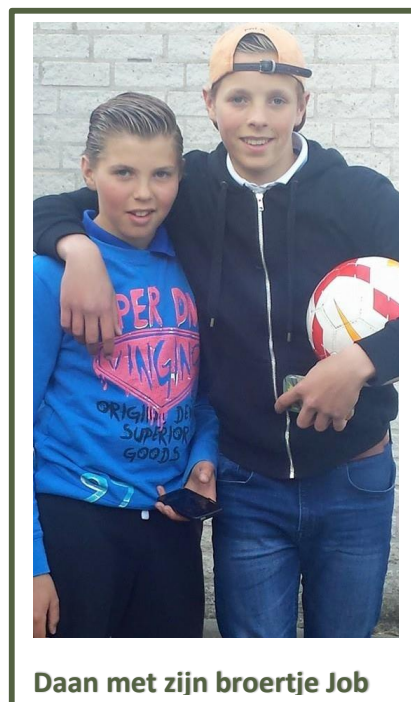
Omdat ik ook Job zijn beste vriend ben, maak ik ook veel met Job mee. Een voorbeeld: Job en ik waren buiten aan het spelen en Job begon zich al niet lekker te voelen en zegt: "Daan ik begin denk ik een hypo te krijgen." Toen ben ik naar een huis toe gegaan, heb daar aangebeld en gevraagd naar een beker met ranja. Toen kreeg ik dat van die mensen en heb het aan Job gegeven en ben ik zo snel mogelijk met Job naar huis gereden. Toen heb ik het tegen mama verteld en toen heeft mama Job verder geholpen.

Ik vind het nooit fijn als mama en Job ruzie hebben over de hoge waardes en daar zit ik dan tussen. Als job en ik zijn chillen met vrienden of iets anders let ik extra op Job of het wel goed gaat. Als Job een hypo krijgt, dan ga ik zo snel mogelijk iets zoets halen en geef het aan job.

Toen ik op de basisschool zat ging ik vaak met Job buiten spelen. Op een dag kwamen er 4 jongens langs en wisten dat Job diabetes had en gingen allemaal dingen roepen zoals: "Suikerklontje en wil je wat ranja?" Dat vond ik echt stom van hun dus ben ik er achter aan gegaan en heb ik even duidelijk gemaakt dat ze dat niet meer moeten doen en ze hebben het nooit meer gedaan.

Ik heb ook mijn spreekbeurt gedaan over diabetes omdat ik wilde vertellen wat het is en dat mijn ouders en Job het ook hebben. Mijn juf vond dat ik er veel van wist en er goed over kon vertellen. Ze vond het ook heel knap van mij dat ik zo voor mijn broer kan zorgen.

Groetjes,
Daan



Daan met zijn broertje Job

Het verhaal van Marie (18)

Mijn broer heeft diabetes. Dit heeft hij vanaf zijn 13e. Voordat mijn broer diabetes kreeg had ik er alleen nog maar van gehoord bij oude mensen en mensen die te zwaar waren. Dat mijn broer het nu dus had vond ik erg raar.

Vooral in de eerste periode ging het alleen maar om de diabetes van mijn broer. Thuis aan tafel ging het over de koolhydraten en eenheden, op verjaardagen over suikervrije taartjes en wat hij nou wel of niet mocht.

Vaak werd er ook aan mij gevraagd hoe het nou met mijn broer ging, ze hadden dan geboord dat hij ziek was.

Omdat een lange periode (vooral in het begin van de ziekte) erg veel aandacht naar mijn broer uit ging, voelde ik mij wel eens jaloers. Mensen vroegen eerder naar mijn broer dan naar mij. Ook mijn ouders spraken erg veel over mijn broer en naar mijn idee minder over mij. Nu terugkijkend zie ik dat dat ook voor mijn broer moeilijk geweest moet zijn. Niemand vroeg naar hem, maar altijd over hem in combinatie met diabetes.

Ik heb me ook best vaak bang gevoeld over dat ik ook diabetes kreeg (aangezien ik een verhoogde kans heb). Ook wanneer ik wel eens met mijn broer alleen thuis was voelde ik soms angst. Bang dat hij een hypo of een hyper kreeg en dat ik dan niet goed zou weten wat ik moest doen.

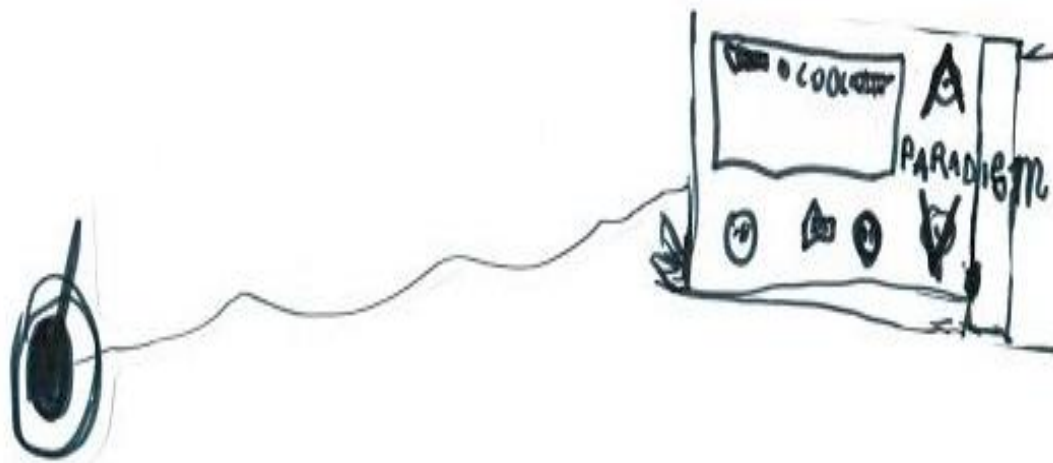
Dat diabetes totaal geen rol in mijn leven als brusje heeft gespeeld kan ik dus niet zeggen. Wel ben ik er door de jaren heen gewend aan geraakt en zijn mijn angsten wat realistischer geworden. Ook gaat het niet meer altijd en overal over zijn diabetes. Dat is toch wel fijn..

Groetjes,
Marie

"Mensen vroegen
eerder naar mijn
broer dan naar mij"



Jip



Jip van 6 heeft een tekening gemaakt over het gezinsleven met diabetes. Hij heeft zelf diabetes, maar zijn zus Isa ook.

van Tieme voor jip



Tieme van 6 heeft een tekening gemaakt voor zijn vriendje Jip. Tieme kreeg op precies dezelfde dag als Jip de diagnose diabetes. Via Facebook kwamen de moeders erachter dat ze dicht bij elkaar wonen. Inmiddels zijn Jip en Tieme dikke vrienden en sturen elkaar regelmatig een berichtje of tekening.

Het verhaal van Monique (18)

Ineens was alles anders...

Mijn broer ging naar de dokter, werd meteen doorgestuurd naar het ziekenhuis en zo'n 8 uur later kwam hij thuis met een chronische ziekte. Na de diagnose van diabetes mellitus type 1 bij mijn broer, veranderde er veel thuis. Gesprekken aan tafel gingen vaak over koolhydraten, eenheden, waardes en ook stond de weegschaal in het begin standaard op tafel. Onbedoeld en onnodig zette ik mezelf automatisch op de achtergrond. Schaamte om mijn gevoelens van jaloezie. Soms ging het zo veel over de ziekte van mijn broer, dat ik wel eens dacht 'had ik maar diabetes'. Direct daarna voelde ik mij altijd erg schuldig, want ik wist zelf ook wel dat ik van geluk mocht spreken dat ik gezond was. Ik voelde me erg betrokken bij diabetes, het had een vaste plek in ons gezin. Alleen stond ik er toch een beetje buiten aangezien ik niet degene was met de ziekte.

"Mijn broer heeft diabetes", hoor ik mezelf nog steeds vaak zeggen. 'oh ja gewoon goed op je eten letten, en pilletjes innemen en dan is het best te doen toch'. Of 'ja, mijn opa kreeg ook diabetes toen hij 77 was'. Samen met mijn moeder heb ik collecte gelopen voor het diabetes fonds, de afwijzingen en nare opmerkingen die je dan naar je hoofd gesmeten krijgt zijn soms onvoorstelbaar. Blijkbaar begrijpen mensen anno 2015 nog steeds niet wat voor impact diabetes heeft op het dagelijks leven, niet alleen van de persoon zelf maar ook voor de rest van het gezin. Voor mij als 'zusje van' betekende het dat ik mij moest aanpassen, ook als ik daar zelf wel eens geen zin in had. Wanneer ik zelf boos of gefrustreerd was, had ik er echt geen zin in om rekening te moeten houden met het humeur van mijn broer, wel of niet veroorzaakt door een hypo/hyper. Dit leverde vaak genoeg de nodige ruzies op. Ook had ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor mijn broer. Wat in sommige situaties extra werd aangescherpt.

Het was een mooie zonnige dag, nog een paar weken en dan was het zomervakantie. In de pauze werd ik omgeroepen op school door de intercom. Ik zie mijzelf nog lachend naar de balie lopen 'wat zou ik nou weer uitgespookt hebben'. Al snel zag ik enorm veel mensen bij de balie staan, die allemaal in paniek schreeuwden dat ik moest opschieten. Ik wist het toen meteen, er is iets mis met mijn broer. Ik heb alles uit mijn handen laten vallen en ben naar buiten gerend. Eenmaal buiten wist ik niet wat ik zag, een enorme kring van wel honderd mensen en in het midden lag mijn broer. Hij lag brakend en schokkend op de grond, het was echt goed mis. Volledig in paniek en ook kwaad omdat voor mijn gevoel iedereen maar stond toe te kijken zat ik naast hem. Uiteindelijk heeft een goede vriend van mijn broer me bij mijn schouders gepakt en zei dringend 'Monique, STOP, je weet wat je moet doen, vertel het ons, wij helpen je!' Ik heb toen snel zijn waardes gemeten en hij zat veel te laag. Bij de kantine hebben we AA drank gehaald en alles waar ook maar een beetje suiker in te vinden was. De dextro die ik wanhopig in zijn mond aan het proppen was spuugde die namelijk net zo hard weer uit. Gelukkig kwam hij na de AA en Cola weer bij. De conciërge en twee leraren namen hem mee naar binnen. Zelf bleef ik op de stoep achter, toen de conciërge kwam terug lopen dacht ik nog "ah fijn". Ik werd ook mee genomen. Maar ik kreeg een telefoon in mijn handen gedrukt "bel je moeder maar even". Ook dat heb ik toen gedaan, zo rustig mogelijk omdat ik ook niet wilde dat mijn moeder in paniek raakte. Ik heb de telefoon terug gebracht naar de conciërge en daar zeiden ze dat ik maar naar mijn laatste les moest gaan..

Achteraf gezien had school mij hierin ook veel meer moeten opvangen en moeten inzien dat dit een enorme impact op mij had.

Wanneer je broer of zus een ziekte heeft voel je je wel eens boos, angstig, verdrietig of zelfs jaloers.

Tot voorkort had ik zelf nog nooit van de term brusje gehoord. Dat het nu een 'naam' heeft veranderd mijn gevoel over alles weinig. Wel heb ik er een stukje rust en erkenning in kunnen vinden. Het is niet raar geweest dat ik al deze gevoelens wel eens heb gehad, sterker nog, ze zijn best heel erg normaal! Daarom wil ik aan alle andere brusjes mee geven, praat erover, geef aan dat je het er af en toe moeilijk mee hebt, dat mag!

Groetjes,
Monique



Het moment dat mijn zusje diabetes kreeg

Dit moment zal ik nooit meer vergeten. Ik weet het nog als de dag van gister. Ik was thuis samen met mijn moeder en mijn zusje, toen we ineens gebeld werden door het ziekenhuis. We wisten toen nog niet precies waarom, maar mijn vader kwam naar huis en ging samen met mijn moeder en mijn zusje naar het ziekenhuis, ik moest naar opa en oma. Ik snapte niet goed wat er gebeurde maar ik had wel door dat er iets ergs aan de hand was, dat kon ik gelijk merken aan de reactie van mijn ouders.

Toen ik weer werd opgehaald bij mijn opa en oma en weer thuis was, kreeg ik te horen dat Ilonka, mijn zusje, diabetes heeft. Ik wist niet wat diabetes was, ik had er nog nooit van gehoord. Mijn ouders vertelde dat er wat kapot was in Ilonka's lichaam. De taak die het lichaam normaalgesproken uitvoerde, moest nu door Ilonka zelf worden gedaan. Ze moest gaan prikken om haar bloedglucose te meten, en ze moest gaan spuiten bij alles wat ze at en dronk. Op dat moment besepte ik allemaal nog niet zo goed wat dat betekende.

De eerste jaren

Na een tijdje begon ik steeds meer te snappen wat diabetes inhield. De regels veranderde thuis. Geen snoep of koek tussen de maaltijden door, maar een snoepje na het eten. Deze regel is niet alleen voor Ilonka, maar ook voor mij, anders zou het niet eerlijk zijn. Waarom deze regel? Omdat Ilonka voor alles wat ze eet of drinkt in haar vinger moet prikken. Hierna moet ze insuline spuiten. Anderhalf uur daarna moet ze weer prikken om te kijken of haar bloedglucose nog goed is. Mijn ouders rekende elke maaltijd uit hoeveel insuline Ilonka moest spuiten en dan spoten ze insuline in bij Ilonka. Lastig om te zien, zo'n spuit in het lichaam van je kleine zusje. Ilonka had het er op het begin best moeilijk mee, maar ze deed het super goed! Ik was heel trots op haar. Mijn ouders hadden het er ook ontzettend moeilijk mee, misschien nog wel moeilijker dan Ilonka zelf. Ze maakte zich ontzettend veel zorgen over Ilonka. Je wilt het beste voor je kind, maar een ziekte brengt toch altijd nadelen met zich mee.

School

Ilonka kreeg diabetes toen ze op de basisschool zat. De basisschool is hier super goed mee om gegaan! De juffen keken heel goed naar Ilonka om en er zijn nooit echt problemen geweest. Toen moest Ilonka naar de middelbare school. Dit vond ze zelf heel erg moeilijk. Je bent toch anders dan de rest. Wat vinden alle nieuwe klasgenoten hiervan? Hoe gaan deze leraren er mee om? Geen vaste leraar, maar elk uur een ander gezicht.

Pubertijd

De laatste tijd hebben we het erg moeilijk gehad. Ilonka kwam in de pubertijd, ze werd ontzettend tegenstrijdig en dacht totaal niet meer aan zichzelf. Het boeide haar allemaal niet meer zo veel. Het was veel strijd in huis. Mijn ouders wilde het beste voor Ilonka, dus ze moest gewoon prikken en spuiten. Ilonka wilde dit niet, ze had hier geen zin in. Dit veroorzaakte constant ruzie in huis. Hier heb ik ontzettend veel moeite mee gehad. Ik zag dat de ruzies mijn moeder kapot maakte. Ze wil het beste voor Ilonka, maar Ilonka werd boos om alles wat mijn moeder zei. Aan de andere kant zie ik Ilonka, die ook gewoon verdrietig wordt van de opmerkingen. Ze heeft geen zin om aan haar diabetes te denken en ze wil het gewoon niet hebben. Het was lastig omdat ik allebei de kanten heel goed begreep en ik zag dat het iedereen pijn deed, al die ruzies. Dan kwam ik naar beneden om mijn moeder gerust te stellen en daarna liep ik door naar boven om mijn zusje gerust te stellen. Meestal vond ik dat mijn ouders gelijk hadden, maar toch ging ik ook altijd even naar Ilonka toe. Ilonka nam niks meer van mijn ouders aan, dus het voelde voor mij alsof ik degene was die Ilonka moest steunen. Het is zo moeilijk om tussen al die ruzies in te staan en iedereen verdrietig aan te treffen na zo'n ruzie.

Ilonka dacht niet goed aan haar diabetes, dus het ging ontzettend slecht met haar. Dit vond het ziekenhuis ook. Het kon echt niet meer. Ze mocht geen pomp meer, maar moest terug naar het spuiten. Door deze maatregel is alles veel beter geworden. Ilonka begon de ernst van de situatie in te zien en begon weer een beetje aan zichzelf te denken. Hierdoor hoefde mijn ouders niet constant te zeuren over dat ze nog moest prikken of bolussen, en waren er veel minder ruzies. Het ging super goed met het spuiten en hierdoor mocht Ilonka van het ziekenhuis weer over op de pomp. Ilonka heeft geleerd van deze ervaring en nu gaat het ook met de pomp heel erg goed!

Aandacht

Ik heb zeker het gevoel dat ik minder aandacht krijg van mijn ouders. Dat is trouwens niet alleen een gevoel, dat is gewoon hoe het is. Maar ik voel mij hierdoor niet onbelangrijk, onzeker of verwaarloosd. Ik weet de reden en ik weet dat het nou eenmaal moet, het is gewoon zo. Het is niet dat Ilonka meer aandacht krijgt van mijn ouders omdat ze Ilonka leuker vinden of zo iets, maar het is gewoon omdat het moet. Ik vind het alleen maar goed dat mijn ouders aandacht aan Ilonka geven, zij heeft het harder nodig dan ik. Ik heb dit nooit erg gevonden! Ik weet zelf ook wel dat Ilonka wat meer aandacht nodig heeft. Ik ben juist blij dat mijn ouders deze aandacht kunnen geven. Ik heb het mijn

ouders nooit kwalijk genomen en er is nog nooit een moment in mijn leven geweest waarop ik jaloers was op Ilonka's aandacht.

Ilonka en ik

De diabetes van mijn zusje heeft er ook voor gezorgd dat ik ontzettend gehecht ben aan mijn zusje. Ze is super belangrijk voor mij! Ik pas toch altijd wat extra op met Ilonka dan dat ik zou doen als ze geen diabetes had. Ik ben zo trots op haar! Ze is mijn zusje maar toch met sommige dingen ook mijn voorbeeld. Ze is nog zo jong maar zo ontzettend sterk, hoe ze alles doet! Soms doe ik ook wat extra's voor haar, een cadeautje of iets, gewoon om haar te laten weten dat ik trots op haar ben. De band tussen mij en mijn zusje is zo goed! Ze weet dat ze me elk moment wakker kan maken als ze even wil praten omdat ze zich rot voelt. Gelukkig doet ze dit ook. Ik ben altijd blij als we even kunnen praten, het laatste wat ik wil is namelijk dat ze er zelf mee zit. Als je er over praat voel je je vaak opgelucht en denk je wat minder aan je zorgen omdat je ze hebt uitgesproken.

Ik vind het wel ontzettend lastig dat niemand in Nederland snapt wat voor moeilijke ziekte diabetes is. Meestal denken mensen even prikken en even spuiten en klaar, meer hoeft je er niet aan te doen. Maar het brengt zoveel andere dingen met zich mee. Niemand snapt dat of kan dat zich voorstellen, waardoor ik er ook niet echt over kan praten met de meeste vriendinnen. Ze snappen het vaak niet.

Rachel over haar broertje Lars

“Ik ben Rachel en ik ben 15 jaar. Mijn broertje Lars heeft diabetes. Ik vind dit erg vervelend voor hem. Het is vooral lastig voor Lars zelf. Ik heb niet het gevoel dat ik thuis minder aandacht krijg dan Lars. Mijn ouders verdelen de aandacht goed. Wanneer Lars een hypo of hyper heeft, voelt hij zich niet goed. Ik help hem dan, dat vind ik geen probleem.”

Tim over zijn zusje Roos

“Ik ben Tim en ik ben 14 jaar. Mijn zusje van 12 heeft diabetes. Ik vind het soms moeilijk dat Roos diabetes heeft. Ik vind het voor haar erg, maar ook voor mijn ouders. Toch ben ik wel eens jaloers, omdat zij veel aandacht krijgt. Daar voel ik me schuldig over, maar zo voel ik het soms wel. Ik probeer dit gevoel niet tegen Roos te vertellen.”

Tips voor jou als brus!

Soms is het niet leuk als je voor je gevoel in de schaduw van je broer of zus met diabetes staat. Heb je het gevoel dat het vaak over je broer of zus met diabetes gaat? Dit gevoel is helemaal niet erg en horen we van heel veel brusjes terug. Het is belangrijk om dit aan te geven bij iemand waar je fijn je verhaal bij kunt doen, bijvoorbeeld je ouders, opa's of oma's, vriendjes of iemand anders waar je je goed bij voelt. Zij kunnen naar je luisteren en samen kan je hieraan werken. Door goed voor jezelf te zorgen, zit je beter in je vel. Leuke dingen doen en ontspanning zorgen ervoor dat je meer energie hebt.

Als brusje kan je bepaalde eigenschappen heel sterk ontwikkelen, denk bijvoorbeeld aan verantwoordelijkheidsgevoel, goed kunnen luisteren of zorgen voor een ander. Dit zijn fijne en positieve eigenschappen waar je veel aan kunt hebben. Maar deze goede eigenschappen kunnen ook een andere kant hebben. Je kan heel goed aanvoelen waar een ander behoeften aan heeft, maar soms vind je het lastig om stil te staan bij wat je zelf nodig hebt. Het is belangrijk om tijd vrij te maken voor je eigen hobby's en bezigheden. Ook tijd nemen om te rusten en te ontspannen zijn erg belangrijk. Jij doet er namelijk net zo toe als je broer of zus met diabetes!

Net als anderen heb jij zelf ook steun nodig. Dit kan je zoeken bij vrienden, familie of andere bekenden bij wie je je verhaal kwijt kunt. Bedenk wie je kan helpen als je ergens mee zit, hulp nodig hebt of als je gewoon even wilt kletsen.

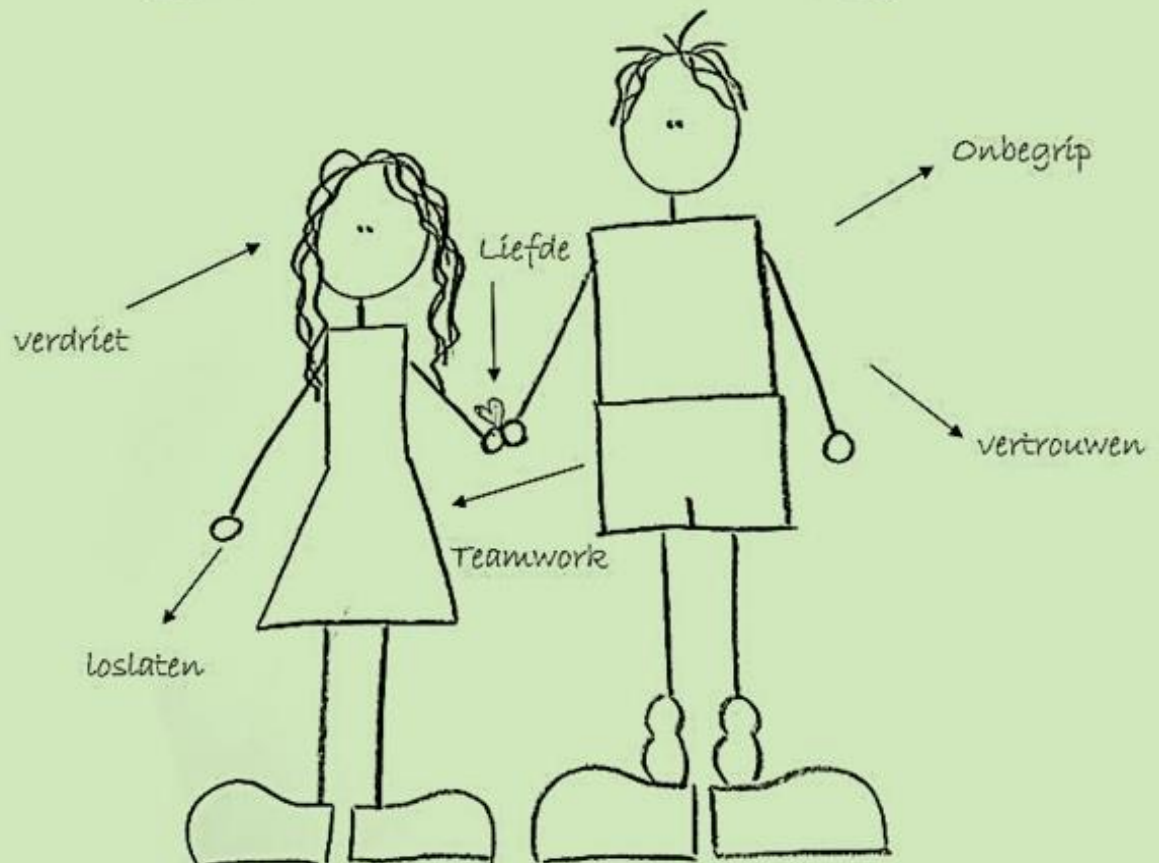
Bij goed voor jezelf zorgen, hoort ook voor jezelf opkomen. Als je een broer of zus met diabetes hebt, kan het zijn dat je gewend bent om je eigen behoeften opzij te zetten. Daardoor kan je het lastig vinden om voor jezelf op te komen als dit nodig is. Wat kan helpen is om niet direct "ja" te zeggen als iemand je iets vraagt. Denk eerst even na of je het echt wilt. Vaak is het lastig om dat ineens te veranderen, vooral omdat je het misschien gewend bent om automatisch iemand te helpen. Door te oefenen met "nee" zeggen of eerst na te denken voor je "ja" zegt, gaat het steeds gemakkelijker.

Als je een broer of zus met diabetes hebt, heb je vaak meer verantwoordelijkheden dan leeftijdsgenoten. Vaak zie je dat je ouders en je broer of zus het wat lastiger hebben. Je eigen problemen lijken daardoor soms minder belangrijk. Toch is dit absoluut niet waar en is het heel belangrijk om je gevoelens te uiten. Alles opkroppen kan ervoor zorgen dat je buikpijn of hoofdpijn krijgt. Ook kan jij je somber, verdrietig of bang voelen. Natuurlijk zijn deze gevoelens niet verkeerd en mogen deze emoties er ook zijn. Het is wel belangrijk om dan met iemand te praten en je hart te luchten.

Sommige ziektes zijn erfelijk, net als diabetes. Dat betekent dat het kan voorkomen dat er in jouw familie meer mensen diabetes hebben. Als jij je zorgen maakt of jij ook diabetes kunt krijgen, probeer er dan met je ouders of iemand anders over te praten. Ook kun je tegenwoordig op internet veel informatie zoeken. Op websites van patiëntenverenigingen staat vaak informatie.

Maak afspraken voor de taken en wie de verantwoordelijkheden heeft op bepaalde momenten. Wanneer jij en je broer of zus samen gaan sporten is de trainer degene die je broer of zus in de gaten moet houden, niet jij! Wanneer je daar duidelijke afspraken over maakt met je ouders en broer of zus, zal je op deze momenten zelf meer rust hebben.

'Ons kind heeft diabetes'



Ons verhaal, ons leven... Want diabetes heb je niet voor even.

Kinderen wilde we heel graag, liefst gezond, twee en misschien wel drie. 14 jaar geleden werd onze zoon Mik geboren. Niet lang daarna werden we trotse ouders van een prachtige dochter Isa. En als een zeer welkom cadeautje werd zes jaar geleden onze zoon Jip geboren. De kinderen groeiden goed, waren lief, deden het goed op school. Onze wens om drie gezonde kinderen te krijgen was uitgekomen. Tot op de 2e september in 2011....

Voor de zomervakantie dit jaar klaagde Isa over moe zijn. Ze had weinig zin om buiten te spelen, vond eigenlijk alles te veel. Onze verklaring was dat het bijna vakantie was, ze waarschijnlijk een beetje "school-moe" was en dat het met de vakantie in zicht wel snel over zou gaan. De eerste week van de vakantie ging het al iets beter (dachten wij), maar in de tweede week kwamen de klachten weer terug. Opnieuw kwamen wij met in onze ogen een passende verklaring; Het is vakantie, je gaat wat later naar bed dan anders, je bent veel buiten. We gaan gewoon een paar dagen vroeg naar bed. Zo zijn we eigenlijk een paar weken doorgesukkeld. Tot na de vakantie, Isa begon enorm veel te drinken. Potten thee en glazen water werden naar binnen geklokt. De eerste beker was nog niet op, of ze vulde al een volgende beker. Het resultaat was dat ze ontzettend veel naar de wc moest. Logisch, als je veel drinkt moet je veel plassen.



Tijdens een korte reis naar het buitenland werden wij in de auto gebeld door onze oppas Tante José. Ze maakte zich toch zorgen om Isa en vroeg ons een afspraak te maken met de huisarts. Op woensdag belde wij en op vrijdag zouden wij om 15.15 uur bij de arts zijn, mét Isa. Op donderdag zag José Isa weer na een paar weken en schrok zich rot. Isa bleek ontzettend te zijn afgevallen, haar ogen stonden flauw en haar gezicht was bleek. "Goed dat jullie met haar naar de arts gaan, ze is echt niet gezond" zei ze nog. Op vrijdag tijdens de lunch mopperde ik nog op haar dat ze haar korstjes niet op wilde eten. Op deze opmerking reageerde ze met de woorden: "Ik wil niet zo dik worden als jij." Alle alarmbellen gingen rinkelen, ze zou toch niet iemand hebben gesproken over lijnen en dun zijn? Inmiddels had Isa zulke dunnen polsen en zakte alle broeken van haar billen. In vijf minuten tijd ben ik al haar social media en whatsapp groepen gaan bekijken om een verklaring te vinden, maar niets. Om 15.15 uur ging John met haar naar de arts. Om 15.30 uur ging Isa nog net niet met gillende sirenes naar het ziekenhuis in Den Bosch. Haar bloedsuiker was bij de huisarts niet te meten en de diagnose diabetes werd genoemd. In het ziekenhuis werd deze nachtmerrie bevestigd, toen Isa vijf dagen aan het infuus lag en probeerde er weer een beetje bovenop te komen. Bijna waren we te laat.....

Onze One Happy Family gedachte brokkelde een heel klein beetje af en sprongen met Isa in de rollercoaster die Diabetes heet.

Januari 2014; Tante José belt op vrijdag naar mij. "Jip drinkt wel heel erg veel Marga, je denkt toch niet dat hij ook diabetes heeft?" Dat we één kind met diabetes hebben is zo'n toeval, als we ook een tweede hebben dan weet ik het echt even niet meer..

Zaterdag: Ik haal de kinderen op bij José en ze trekt, voordat ik de deur uit ga, aan mijn jas en vraagt of ik alsjeblieft zijn bloedsuiker wil meten. Om haar gerust te stellen.

We komen thuis, pakken Isa haar reserve meter en prikken een druppel bloed in de vinger van Jip. Spannend... De meter telt af ... En geeft aan High. Isa slaat haar handen voor haar mond en op dat moment loopt John binnen, mijn man. Hij kijkt mij aan, blijft kalm, vraagt aan Jip of hij zijn handen nog even wil gaan wassen, zodat er niets afwijkend op kan zitten die zijn bloedsuiker waarde kan beïnvloeden. Tegen mij zegt hij: "Als jij vast even belt met Diabeter en zegt dat we eraan komen, dan regel ik het hier verder."

En opnieuw stort ons leven weer een klein beetje in, heel even maar, want onze schouders konden al heel wat dragen. Ook hiermee gaan we dealen, ook dit gaat bij ons leven horen. En ook Jip zal ons iedere dag weer nodig hebben. En mijn hart, mijn hart huilt tranen van verdriet, omdat ik zie hoeveel energie het Isa heeft gekost om met deze vreselijke ziekte te leren leven. Maar mijn hart huilt ook een beetje om mijzelf, om John. We hebben het al zo druk, ons leven was al niet meer onbezorgd, en daar komen op dit moment weer een heleboel zorgen bij.

En nu leven we ons leven, leren we iedere dag weer een beetje meer over diabetes. Blijft het uitleggen aan mensen om ons heen heel lastig. Zijn soms vooroordelen zo gemeen, zoals: "zeker te veel gesnoept".

Isa was 8 toen zij diabetes kreeg. Ze heeft een jaar lang gespoten, twee soorten insuline, vier keer per dag. Na een jaar is ze overgestapt op een insulinepomp, wat een ontzettend wijs besluit is geweest. Isa is en blijft een super fijn meisje, dat haar mannetje wel staat. Ze controleert 7 tot 8 keer per dag haar bloedsuikers. Ook op school doet ze alles heel zelfstandig. Ze kan inmiddels een nieuwe set bij zichzelf zetten en gaat over een paar weken op schoolkamp. Als afscheid van groep 8. Klaar voor de middelbare school, Isa is een KANJER!

Jip was pas 5 toen wij de diagnose kregen. Vanuit Diabeter in Veldhoven kregen we een uitstekende uitleg over hoe en wat. Ook Jip spoot het eerste jaar insuline in zijn been. Na een jaar zijn wij ook voor hem een insulinepomp gaan gebruiken en hoe knap doet hij dat. Het is niet niks om als inmiddels zes jarig dreumes 24 uur per dag met een "kastje" aan je lijf te moeten lopen. Hem begeleiden we waar nodig. We berekenen samen de hoeveelheid koolhydraten in zijn eten, op zijn 10-uurtje schrijven we het aantal koolhydraten dat hij moet bolussen en samen met de gastvrouw van school zorgt hij er dan voor dat zijn insulinepomp hem de juiste hoeveelheid insuline toedient.

Onze diabetes dag begint vanaf het moment dat wij opstaan. Pompen eraf, omdat de kids gaan douchen, bij het ontbijt bloedsuikers controleren, hoeveelheid koolhydraten berekenen, bolussen en eten. Tussendoortjes meenemen, hoeveelheid Kh berekenen. De kinderen controleren hun bloedsuikers op school om 10.00 uur. Bij de lunch hetzelfde, rond

15.00 uur weer een controle. Bij het avondeten een nieuwe ronde en voordat ze gaan slapen nog een keer controle. Voordat wij naar bed gaan, rond 23.00 uur, een laatste ronde bloedsuikers meten om er zeker van te zijn dat ze met een juiste waarde de nacht in gaan en de kans op een hypo te verkleinen.

We zijn er als gezin sterker door geworden. We praten veel met elkaar, zorgen voor elkaar en letten goed op elkaar.

We staan vooral ook heel positief in het leven. De diabetes is bij ons geen hoofdzaak. We zijn een heel gelukkig gezin. We helpen onze kids in alles, daarbij vergeten we niet dat we Mik ook hebben, een 14 jarige puber die zijn eigen 'grote' zorgen heeft.

Diabetes is een vreselijke ziekte, die je niet kunt onderschatten. Het komt iedere dag weer terug. Onze droom is op een ochtend wakker te kunnen worden en te kunnen zeggen: "Vandaag hebben we een diabetes vrije dag". De toekomst zal het uitwijzen.

Ouders van kinderen met diabetes moeten zich realiseren dat de manier waarop zij zelf in het leven staan, ervoor kan zorgen dat het voor de kids ook een beter zal zijn. Natuurlijk mag je wel eens mopperen, maar ze hebben het, en daar kunnen we op dit moment niets aan veranderen. Leef je leven, wees blij dat je er bent en zorg ervoor dat het leven van je kids, ook mét diabetes, zo fijn mogelijk is.



Familie Merks

*Hartelijke groeten,
Marga*

9 november 1998... Die datum zal ik nooit vergeten.

Caroline, onze dochter van 4 jaar, had wat buikpijn. Ik werkte zelf in een huisartsenpraktijk en ik nam haar urine mee naar de praktijk om het te onderzoeken op een blaasontsteking. Uit de test kwam niet alleen een blaasontsteking, maar de stick gaf ook aan dat er suiker in haar urine zat. Ze heeft nooit klachten van moeheid, veel drinken of afname van gewicht gehad. Het was het begin van Diabetes Type 1. We moesten meteen door naar de kinderarts, er was geen weg meer terug! Ik weet nog goed dat we in een apart kamertje aan het wachten waren, waar mijn blik viel op een poster van een kind met kanker. Je gaat meteen relativëren. Het kan nog erger...

De eerste insulinespuit heb ik aan Caroline gegeven, vanaf die tijd deed ze het helemaal zelf.

Ze was zo ongelooflijk dapper. We liepen een keer samen naar de kleuterschool en ik zei tegen haar: 'Jammer hè Caroline dat je niet zomaar een krentenbol kunt eten zonder te spuiten.' Haar antwoord was: 'Het is zoals het is.'

Ik weet nog dat ik destijds bij mezelf dacht: hoe moet dat nu als ze later groot is? Als ze naar de middelbare school gaat? Als ze gaat stappen? Als ze alcohol gaat drinken? Mijn man zei altijd: 'daar moet je je nu niet druk over maken. Dat zien we tegen die tijd wel'.

Uiteindelijk was het voor ons belangrijk dat Caroline zou genieten van het

leven. Tijdens de lagere schoolperiode zijn de kinderen nog veilig om je heen. Dat geldt natuurlijk voor elk kind.

Een kind heeft recht op zijn/haar eigen weg naar zelfstandigheid. Ik denk dat het vertrouwen geven hierin erg belangrijk is. Je merkt dat wanneer je ze die zelfstandigheid geeft, ze later meer verantwoordelijkheid nemen voor zichzelf en dat je ze dan als ouders makkelijker los kunt laten. Het opzoeken van grenzen hoort bij de puberteit. Voor ouders is dit echt niet altijd makkelijk maar voor het kind hoort het er wel bij. Ze moeten zelf ontdekken waar hun grenzen liggen. Blijven communiceren is uiteindelijk het belangrijkste.

Over complicaties van diabetes wil ze (nog) niets horen: 'Gaan we weer sentimenteel doen?' zegt ze dan.



Met liefde loslaten...

Caroline is inmiddels 21 jaar, heeft een baan als vertegenwoordigster bij een schoenenmerk, woont op kamers en haar diabetes is voor haar de normaalste zaak van de wereld geworden. Onze dochter leeft haar leven zoals ze dat wil leven. Wij zijn enorm trots op haar!

Mijn dochter Sam heeft diabetes

Mijn naam is Nathalie (46 jaar) en ik ben moeder van twee kinderen. Zoon Nick van 16 jaar en dochter Sam van 13 jaar, bij wie op 29 juni 2013 diabetes is geconstateerd. Een datum die in ons geheugen gegrift staat, zoals denk ik bij alle ouders van kinderen met diabetes.

Op vrijdag 28 juni 2013 heb ik last van buikgriep waardoor ik niet ga werken. Dochter Sam (dan 11 jaar) gaat naar school en rond half negen word ik gebeld door mijn vriendin, van wie de dochter de hartsvriendin van Sam is. Sam staat te huilen op het schoolplein omdat ze vreselijke hoofdpijn heeft. Niets voor Sam...ik vraag haar Sam even thuis te brengen. Thuis gekomen kruipt ze bij mij in bed om daarna voor 2 uur in slaap te vallen. Tegen de avond voelen we ons beiden beter en we besluiten toch maar naar ons vakantiehuisje in Oostvoorne te rijden. Of ik nu daar of hier in bed ligt... wat maakt het uit. Die nacht wordt Sam erg ziek. Rond 00.30 uur begint ze met spugen en rond 08.00 uur in de ochtend is ze nog bezig.

*De broeder
vraagt mij of
ik besef hoe
ziek mijn
dochter is.*

Gezien mijn buikgriep denken we dat zij dit ook heeft. Mijn man vertrekt naar Utrecht voor examens en Sam blijft maar spugen. Elke slokje water komt er binnen dezelfde minuut nog uit en de vreselijke hoofdpijn is terug. Ik besluit een paracetamol zetablet bij mijn schoonzusje te halen, zij stond ook op de camping. Oma en opa, ook op de camping, besluiten even bij Sam te blijven. Teruglopend naar mijn huisje komt oma mij al tegemoet. Opa (diabetes type 2) vertrouwt het niet en vindt haar adem stinken. Hij staat erop haar bloedwaarde te prikken. Om hen gerust te stellen stem ik toe, licht protesterend dat ze gewoon buikgriep heeft. Haar huidskleur is inmiddels naar grijsig verkleurd en haar ogen liggen wel erg diep in haar kassen. Ze is ook bijna niet meer aanspreekbaar. Ze is de laatste tijd ook erg afgevallen, maar ach ja, pubertijd en ze is ook erg veel gegroeid. Opa prikt en zegt met lichte paniek "je moet NU een arts bellen, haar waarde is 22 en die zou rond de 5 moeten zijn". Oké, ik bel de huisartsenpost in Hellevoetsluis. De verpleegkundige vroeg aan de telefoon hoe snel ik daar kan zijn. Met een uurtje moet lukken. Opa haalt zijn auto en inmiddels is Sam praktisch niet meer aanspreekbaar. Onderweg in de auto raakt oma toch wel een beetje in paniek omdat Sam echt weg lijkt te zakken.

Bij de huisartsenpost dragen we haar naar binnen en zetten haar op een stoel want we zijn nog niet aan de beurt. Verpleegkundigen en artsen lopen af en aan van kamer naar kamer. Een arts loopt voorbij, kijkt Sam aan en vraagt of zij het meisje met de hoge waarde is. "Ja, dat is zij." Hij roept om een rolstoel en rijdt haar meteen een van de behandelkamers in en zegt dat iemand haar waarde moet prikken. Deze blijkt 28 te zijn. "Wilt u kijken of ze kan plassen? Als dat lukt, is dat eigenlijk niet goed." Het potje loopt over zoveel als ze plast. Het meetstaafje gaat in de urine en de arts trekt wit weg. Inmiddels ligt Sam op een tafel en haar hele lichaam gaat op en neer bij elke ademhaling. Als ik wil vragen wat er is, vaart hij uit... "stil, ik moet nadenken".

Er wordt een ambulance gebeld en de arts vertelt dat zij diabetes heeft. Ze moet naar het ziekenhuis. Ik dacht nog dat ze daar een shot insuline kreeg en klaar is Kees. De ambulance komt en de arts roept wat kreten waar ik niet van begrijp, ketoacidose of zoiets, het zal wel. Het ambulance personeel vraagt of wij naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis willen of naar onze woonplaats. Doe de woonplaats maar, je weet nooit. Men vraagt mij of ik mijn gordel wil vastmaken omdat we gaan rijden. Terwijl ik zit, hoor ik de sirenes aangaan en zie ik dat de zwaailichten worden aangezet. Vol verbazing vraag ik of dat nodig is. De broeder vraagt mij of ik besef hoe ziek mijn dochter is.

We gaan rijden en onderweg bel ik mijn zoon dat ik met Sam naar het ziekenhuis ben. Door het raampje zie ik dat alles op zijn plaats gaat en binnen no time zijn we in Dordrecht. Daarna aangekomen wil Sam zo graag drinken maar dat mag nu niet. Ze lijkt wat op te knappen en na een uurtje is er eindelijk nieuws. Er wordt verteld dat mijn dochter zo ziek is dat ze naar het Sophia in Rotterdam moet.

Inmiddels is mijn man terug gekomen uit Utrecht en vragend kijken we elkaar aan. Ik besluit met de ambulance mee te gaan en mijn man met onze auto. Ook een kinderarts moet mee, protocol zeggen ze. Later blijkt dat dat alleen gebeurd als het ernstig is. Weer met alle toeters en bellen komen we aan bij het Sophia Kinderziekenhuis. De broeders trekken een sprint en ik roep: "waar moet ik heen eigenlijk?" "Naar de IC", roepen ze terug. Ik kijk mijn man aan. Is dat niet intensive care? Dan pas komt bij ons het besef dat ons meisje echt erg ziek is, zieker dan wij denken. Daar aangekomen komen er drie artsen bij en ze wordt aangesloten op allerlei apparaten. Zuurstof, insuline, vocht, hartslag ik weet het allemaal niet. "U bent er net op tijd bij mevrouw, haar nieren toonden al verschijnselen van uitval". De komende twee dagen verblijven we op de IC. Ze mocht niet eten en drinken terwijl ze zoveel dorst had. Haar huid voelt zo droog als leer. Ze is zo uitgedroogd dat het gevaarlijk zou zijn haar te laten drinken. Ze mag elk uur een ijsklontje in haar mond laten smelten, daar moet ze het mee doen. Hoe vreselijk om te zien. Gelukkig knapt ze iets op en op dinsdag mogen we naar het ziekenhuis in Dordrecht. Daar aangekomen zegt de arts dat ze woensdag waarschijnlijk al naar huis mag. Ik vraag hem of hij gek is, ze heeft al drie dagen niet gegeten en gedronken. De dokter geeft aan dat ze daar verandering in gaan brengen. Ze krijgt een boterham met smeerworst en iets te drinken en inderdaad een dag later mag ze naar huis. Nog maar 38 kilo wegend, met haar 1,60 meter. En dan moeten we het zelf gaan doen. Waarde meten, insuline toedienen. Er is ineens een leven voor en na 29 juni 2013.

Gelukkig knapt Sam snel op en gaat het gewone leven weer door. Maar gelukkig worden we goed bijgestaan door het kinderdiabetes team van het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht, Diatime. We bellen minimaal 4 keer per dag om de waardes door te geven en wat ze wil eten en dan vertellen zij ons hoeveel eenheden insuline we moesten spuiten. Dit doet Sam vanaf het eerste moment zelf, de kanjer. Langzaam moeten wij ook zelf de koolhydraten gaan berekenen en uitrekenen hoeveel insuline er nodig is. Gaandeweg leren we dat ook inspanning, of juist niet, of je een P = vette maaltijd neemt of niet, dat alles van invloed is op je waarde en je hoeveelheid insuline. Mensen informeren hoe het gaat en zeggen er meteen bij "maar je kunt er wel 100 jaar mee worden hoor". Dat is inmiddels de meest gehate opmerking ben ik achter. Je kan het de mensen niet kwalijk nemen, ze weten er niets vanaf. Maar probeer ze het uit te leggen en de meeste haken af. "Ja vervelend, maar komt goed hoor". Nee niet. Het komt niet goed. "Maar ze kan er toch overheen groeien?" Nee, hier groei je niet overheen. Dit is een auto immuunziekte en dat is onomkeerbaar. "Maar later toch wel?" Nee ook later niet. Nooit niet. Ze zal de rest van haar leven afhankelijk blijven van insuline die toegediend moet worden. "Nou gelukkig maar he, dat er insuline is." Soms neem ik niet eens de moeite meer om het uit te leggen. Soms doe ik weer eens een poging dat het best zwaar is en een hele belasting voor een puberend meisje van inmiddels 13 jaar. "Weet je wat pas erg is zei iemand: als je kind leukemie heeft, of een tumor".



Wij proberen te leven met diabetes en niet dat diabetes leeft met ons. Voor elke maaltijd moet er berekend worden hoeveel je wilt gaan eten, hoeveel koolhydraten het zijn, of het een vette maaltijd is. Inmiddels heeft Sam een insulinepomp en rekent de pomp uit hoeveel eenheden insuline er toegediend dient te worden. Een super uitvinding, echt waar. Maar het blijft nadenken. Ga ik meer inspanning leveren dan normaal, of juist minder. Gaan we later of misschien juist eerder eten. Een dagje uit of een vakantie, er gaat altijd een extra tas met spullen mee. Suikervrije limonade, tussendoortjes met koolhydraten, Dextro, AA-drink, extra insuline, een extra infuus set. Want stel je voor dat het infuus er per ongeluk uitgaat. Langer dan 1,5 uur kan Sam niet zonder haar pomp. Dan lopen haar waardes razendsnel op en wordt ze ziek. Of we hebben toch meer inspanning geleverd dan gedacht. Dan is haar waarde te laag en voelt ze zich beroerd en gaat trillen. Dan moet haar pomp voor een half uurtje op stop en moet ze "snelle" suikers hebben. In haar geval 100 ml AA of 5 Dextro snoepjes. Dan na ongeveer een kwartiertje gaat het alweer beter gelukkig. Maar wel vervelend. In februari is Sam op wintersport geweest, alleen, met school. We willen niet dat de diabetes een belemmering voor haar is. Maar wat een voorbereiding. Er moet een leenpomp aan gevraagd worden voor als deze er mee uitscheidt en er gaat een hele doos met extra prikspullen mee: Naaldjes voor de bloedwaarde, een extra prikset om de waarde te meten, insuline, ontbijtkoeken bedenk het maar. Ik ben geloof ik drie keer op school geweest om alles door te praten met de leraar. Achteraf is alles prima gegaan alleen wel wat hoge waardes, maar loslaten is in dit geval zoveel moeilijker. Ik denk de hele tijd aan: zou ze wel meten, zou ze wel bolussen, neemt ze wel rust met een hypo.....pffff. Sam zei zelf pas "Ergens lijkt het of ik het al heel lang heb, maar het is nog geen twee jaar." Het hoort aan de ene kant al zo bij ons dagelijks leven, terwijl het aan de andere kant ook best een opgave blijft. Even zomaar weg met haar vrienden, is niet gemakkelijk. Dat vind ik voor haar een belasting. Het onbezorgde is weg.

Op het moment zit ze veel laag. Veel hypo's. Om nog maar niet te denken aan de gevolgen op latere leeftijd. Ik wil er gewoon niet aan denken. We leven nu, met de problemen die bij deze leeftijd horen en dat is in de pubertijd. Al met al vind ik dat ze het prima doet en ik ben erg trots op haar. Voor haar blijft het vervelendste dat ze altijd na moet denken, bij alles wat ze doet of gaat doen en dat ze sinds de diagnose chronisch moe is. Dit vindt ze zelf ook het ergste. Ze wilt er niet aan toe geven en probeert ook alles te doen. Op doordeweekse schooldagen gaat ze om 20.45 uur naar bed om de volgende ochtend altijd moe wakker te worden. Dit zijn de gevolgen waarmee ze elke dag moet leven. Als iemand dan tegen je zegt: "Ze moet zich er bij neer leggen", dan denk ik stiekem wel eens: "Ze zijn kinderen, die horen onbezorgd te genieten". Ik denk dan verdiep je eens in wat dat voor een kind betekent. Maar nee, dat zijn de mensen die denken dat ze alles beter weten en ondertussen niet luisteren naar wat je echt te vertellen hebt.

We belden minimaal 4 keer per dag naar de kinderarts om de waardes door te geven en wat ze wil eten en dan vertellen zij ons hoeveel eenheden insuline we moesten spuiten. Dit doet Sam vanaf het eerste moment zelf, de kanjer.

De diagnose van Ilonka

Rond de zevende verjaardag van onze dochter Ilonka begon ze ineens heel veel te drinken en moest ze veel naar de wc. Bij de huisarts bleek ze een hoge bloedsuiker te hebben. In het ziekenhuis werd diabetes geconstateerd. We kregen een hele lieve kinderarts! Hij zei tegen ons: "Jullie krijgen mijn telefoonnummer en je kunt mij altijd, dag en nacht bellen als je wat wil vragen. Zelfs als ik naar Noorwegen op vakantie ga gaan mijn diabetes kindjes met me mee." Wat voelde ik mij toen gesteund door onze kinderarts!

Ik vond het zo verschrikkelijk dat ons kindje diabetes had. Ik was ook zo bezorgd over haar: Gaat het lichamelijk goed met haar? Kan ze dit geestelijk aan? Hoe zou het op lange termijn met haar gaan? Ons kindje spuiten en vingerprikken. Zien dat mijn man en mijn ouders dit bij haar deden... Ik werk in de zorg dus ik kon dit al, maar dat anderen het bij haar deden vond ik ook zo moeilijk!

Een speciaal thuiszorgteam vanuit het ziekenhuis kwam ons de eerste dagen bijstaan op de spuit en prikmomenten. We belde dan met de arts, die vroeg wat we gingen eten en hij zei dan hoeveel we moesten spuiten. De eerste dag dat we dat moesten doen was het vrijdag. Dat is bij ons altijd friet avond. Ik wilde gelijk heel gezond gaan koken maar de arts stond er op dat we gewoon zouden doen wat we altijd deden. "De insuline past zich wel aan jullie aan en niet andersom" zei hij. Na 3 dagen konden we het zonder de thuiszorg. Ilonka onderging alles gelaten en protesteerde niet tegen het spuiten of prikken. Alleen de langwerkende insuline deed altijd erg zeer. Die mocht alleen papa geven want daar had ze het meeste vertrouwen in.

Na 3 maanden kreeg Ilonka een pomp. Dit vond ze heel fijn! Ze wilde met de spuit niet meer naar verjaardagen omdat daar taart en chips was en als ze te veel tussendoor at moest ze extra spuiten. Dat wilde ze niet en dan bleef ze liever thuis.

Dit is 7 jaar heel goed gegaan. Ilonka deed wat ze moest doen en voelde zich meestal wel goed. Het is natuurlijk wel lastig dat je altijd een tasje mee moet nemen als je even weggaat met de prikker en dextro. Het infuus ging er ook nog wel eens uit als ze net logeren was, of ze zat heel hoog of laag en moest daarom weer worden opgehaald. Er zijn genoeg leuke dingen op het laatste moment afgezegd omdat het toch even niet ging, maar over het algemeen mochten we niet klagen. Ook op de lagere school hebben we weinig problemen gehad. Ze is nooit gepest en Ilonka deed gewoon in de klas prikken, eten en drinken. School dacht heel goed mee en als Ilonka niet lekker was kon ze gewoon een uurtje later komen. Toen kwam Ilonka in de pubertijd. Ze had opeens helemaal geen zin in steeds weer prikken en nadenken over het bolussen na het eten. Ze zat daardoor heel veel hoog en daardoor kon ze zich op school heel moeilijk concentreren en ze werd veel ziek. Ze heeft 3 maanden moeten stoppen met de pomp en terug naar 3 keer spuiten op een dag en 4 keer prikken. Dit heeft Ilonka rust gegeven en na 3 maanden is ze weer met volle moed begonnen met de pomp.

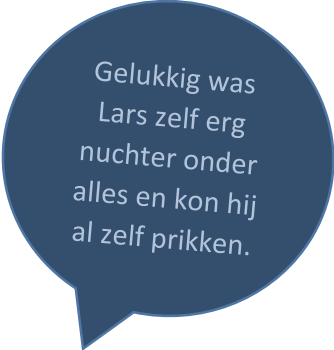
Ik wilde gelijk heel gezond gaan koken maar de arts stond er op dat we gewoon zouden doen wat we altijd deden.

Ik ben heel trots op haar! Ze heeft altijd zo dapper alle teleurstellingen doorstaan als het niet goed ging en zo goed haar best gedaan om het allemaal goed te doen. Ik hou heel veel van haar en samen komen we dat laatste stukje pubertijd ook wel door hoor.

Mijn zoon Lars

Onze zoon moest erg vaak plassen en dronk veel, ik bracht zijn urine naar de huisarts om diabetes uit te sluiten en hoopte op een blaasontsteking. Helaas konden we dezelfde dag nog door naar het ziekenhuis, meteen was duidelijk dat hij diabetes heeft. Ik was erg verdrietig voor hem en besepte helaas wat dit inhoudt, Lars zelf gelukkig toen nog niet helemaal.

De eerste dag in het ziekenhuis gelijk insuline, dat was erg heftig, dan beseft je dat het echt is en niet meer te stoppen. We werden goed begeleid in het ziekenhuis, zijn allebei veel aanwezig geweest tijdens de vijf dagen in het ziekenhuis. Gelukkig hebben we het snel ontdekt en was hij nog niet erg ziek, dus konden we gelijk beginnen met de behandeling.



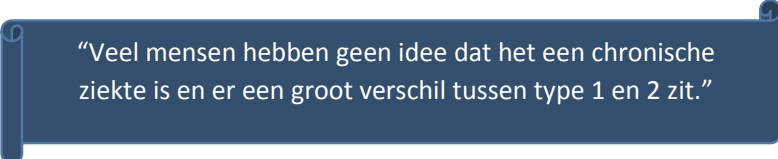
Gelukkig was
Lars zelf erg
nuchter onder
alles en kon hij
al zelf prikken.

Voor mij ging veel in een waas voorbij, gelukkig hadden we met zijn drieën wel alle info opgepikt en konden we na vijf dagen weer naar huis. We beseften toen wel dat het daar pas zou beginnen. Gelukkig was Lars zelf erg nuchter onder alles en kon hij al zelf prikken en spuiten toen we naar huis gingen.

Al snel kwamen we achter het belang van open communicatie in het gezin. We bespreken alles openlijk en benoemen ook dat het flink balen is, maar ook dat we de diabetes niet zijn en ons leven hierdoor niet laten overheersen. We zijn heel open naar elkaar en anderen en vooral niet te negatief. We zoeken de goede middenweg tussen controle van alles en toch niet teveel de nadruk erop leggen. Ook zijn er gesprekken over het belang van zorgvuldig omgaan met de diabetes om problemen op latere leeftijd te voorkomen. Lars weet heel goed hoe het moet en ook wat de consequenties zijn als hij te laks zou worden.

Het is fijn dat onze directe omgeving goed heeft gereageerd op de diagnose van Lars. We horen vaak dat dit ook komt omdat we er zelf als gezin heel gemakkelijk mee omgaan. Op een nuchtere manier en toch ook serieuze manier. Soms merk ik wel dat het me irriteert als buitenstaanders er te gemakkelijk over denken of er niets van begrijpen en dan dingen zeggen als: "oh krijgt hij insuline, dan heeft hij het wel erg". Veel mensen hebben geen idee dat het een chronische ziekte is en er een groot verschil tussen type 1 en 2 zit.

We merken dat Lars door de puberteit wel eens opstandig is. Maar dit betreft niet alleen de diabetes, maar met alles. Gelukkig beseft hij wel dat het belangrijk is, blijft hij goed controleren en denkt na over de koolhydraten die hij binnenkrijgt. Wat we vooral mee willen geven naar andere gezinnen is: ben open naar elkaar toe en ook naar de buitenwereld, dit maakt het voor iedereen gemakkelijker. Het helpt denk ik ook dat ik verpleegkundige ben, dit heeft ook wel geholpen alles beter te begrijpen denk ik.



"Veel mensen hebben geen idee dat het een chronische ziekte is en er een groot verschil tussen type 1 en 2 zit."

Diabetes in de puberteit

=

Loslaten in het kwadraat

Mijn zoon Job heeft sinds zijn 2^e levensjaar diabetes. Nu is hij 12. In de afgelopen 10 jaar zijn er al vele momenten van loslaten geweest. Momenten die iedere moeder meemaakt als lastige momenten: voor het eerst na de geboorte, zonder je kinderen samen uit eten, voor het eerst logeren bij opa en oma, voor het eerst naar de peuterspeelzaal en de basisschool. Want iedere nieuwe stap is spannend en als moeder moet je je kind loslaten om ze een nieuwe stap te laten zetten en hopen dat het ze goed af gaat; dat ze vriendjes krijgen, dat ze leren en groeien, dat ze niet te vaak vallen en wanneer ze toch vallen, ze zelf ook weer op kunnen staan.

Maar wanneer je kind diabetes heeft voelen deze momenten nog lastiger. Loslaten in het kwadraat dus. Er komt namelijk nog een zorg bij. Hoe zal het met zijn diabetes gaan? Houden de anderen hem in de gaten, wordt er wel op tijd gemeten en de juiste hoeveelheid gespoten? Wat als Job een hypo krijgt? Wat als Job een hyper krijgt? Zal hij dit wel aangeven aan anderen?



Omdat ik als pedagoog weet dat loslaten belangrijk is voor de ontwikkeling van een kind en in de puberteit nog eens extra belangrijk is, heb ik dit altijd bewust gedaan. Daar waar ik kon probeerde ik de omgeving voor te bereiden, zodat Job daarbinnen zijn eigen gang kon gaan. Ook probeer ik Job zoveel mogelijk mee te geven om een krachtig persoon te worden die opkomt voor zichzelf, open is over zijn ziekte en oplossingsgericht kan handelen. Maar zoals ik heel vaak tegen mijn pedagogiekstudenten zeg: "Als pedagoog sta ik het hier allemaal mooi tegen jullie te vertellen, maar als moeder vind ik en voelt het soms toch behoorlijk lastig."

Er zijn geen lastige moeders, maar wel moeders die het lastig hebben. Als je kind diabetes heeft, sta je namelijk vaak in een tweestrijd waarbij je plezier in het leven moet combineren met een goede diabetes instelling en behandeling en die 2 gaan voor het kind en de ouder niet altijd samen. Maar al die momenten vragen om moed en keuzes maken.

Afgelopen zomer waren we op vakantie in Portugal en we gingen naar een glijbanenpark. Ik ga echt niet van zo'n hoge glijbaan af, dus ik zit "heerlijk" met mijn boekje in de zon op het overvolle grasveld. Terwijl ik me probeer te focussen op het verhaal, spelen er allerlei gedachten door mijn hoofd. Bij het zien van die hele lange rijen voor zo'n glijbaan, begin ik me dan toch af te vragen hoe het moet als Job midden in die rij een hypo krijgt. Hij heeft niets bij zich, want waar laat je het met je zwembroek aan. In zo'n rij kun je niet voor - of achteruit, dus snel even weglopen lukt niet. Er is niet zo maar iets zoets bij de hand. PFFFF ik krijg het er steeds warmer van. Dan moet ik heel bewust en hardop tegen mezelf zeggen: "Anke het komt wel goed! Het heeft geen zin om je er zo druk over te maken, hier op je handdoekje. Ga gewoon lezen!" Met moeite lukt het me en dan ineens springt er een blij, natte Job op mijn handdoek. 'Mam, die glijbaan was echt supervet!!' **Jeetje, heb ik me daar nou zo druk over gemaakt?**

Een ander 'loslaatmoment' is wanneer Job gaat logeren. Net als ieder ander kind vindt hij dit helemaal geweldig en hij mag het van mij ook altijd; ondanks zijn diabetes. Maar toch merk ik dan dat ik vooral op zie tegen de nacht. Overdag is voor mij niet zo'n probleem. Job kan dan zelf goed aangeven hoe hij zich voelt en als er iets bijzonders is kunnen ze mij altijd bellen. Maar 's nachts.....wat als Job een hypo krijgt in zijn slaap? Of de weg naar beneden niet kan vinden voor wat ranja? Voor de zekerheid doe ik dan ook altijd maar een flesje AA bij zijn logeerspullen. En natuurlijk kan ik de volgende morgen opgelucht weer ademen. Ik ben weer wakker....Job ook en er is niet gebeld en dus ook niets gebeurd. **Het is gewoon goed gegaan.**

Wat mij het meest raakt bij alle momenten van zorg delen, bijvoorbeeld toen Job voor het eerst naar de PSZ ging, naar de basisschool, bij een vriendje ging spelen, ging hockeyen of de oppas kwam.....dat de mensen die de zorg over moeten nemen, op dat moment zonder enige twijfel zeggen; 'Het komt goed Anke! Ik vind het geen probleem om Job goed in de gaten te houden. Als er iets is, bel ik je gewoon. Maar dat zal vast niet nodig zijn. Ik zie je straks wel als je Job weer op komt halen. " Het doet me zo goed wanneer anderen vol vertrouwen voor Job willen zorgen. Het is dan zoveel makkelijker om hem los te laten. Je merkt dan pas hoe afhankelijk je bent van de moed en zorg van anderen.

Langzaam aan wen je als moeder aan het loslaten voor kortere momenten of wanneer Job nog redelijk binnen rijafstand in de buurt is. Als ze dan bellen, ben je er zo. Maar laatst had Job een hockeywedstrijd in Terneuzen. De jongens hadden er superveel zin in, want er was een busje geregeld, iedereen zou snoep meenemen voor in de bus en er was ook nog een lunch geregeld. Om 9.00 uur vertrekken en rond 4 uur weer ophalen. Tja, dat is wel een lange dag vol snoep en daarnaast ook nog sporten. Hoe zal dat gaan met zijn suiker?? En ik ben er niet zomaar als het niet goed gaat.... "Job, wil je wel op tijd meten en spuiten.... zoveel voor de lunch spuiten.....misschien maar ineens wat meer snoepen en dan daarvoor spuiten.....en voor de wedstrijd nog even controleren..." "Mam alsjeblieft zeg....je weet toch dat ik er zelf goed op let....het is goed zo....doei, tot vanmiddag!" **Helaas verloren maar wel een hele gezellige busreis gehad!! En ik heb goed opgelet mam...ik zit nu op 8!**

Of puberteit ten top: Laatst kreeg ik van een moeder een appje; "Job en N. zijn in de supermarkt gesignaleerd met 2 blikjes energie drank. Ze zijn nu toch bij jou?...wil je ze er even op aanspreken?"

Jeetje....hoe ga ik dat aanpakken? Boos worden....verbieden....of in gesprek gaan? Ik riep de heren naar beneden en vroeg ze wat ze in de supermarkt hadden gekocht. Alle twee trokken ze wat witjes weg. Je zag ze denken; Hoe weet zij dat nu toch weer? Rustig blijven Anke!

Geef aan dat je het snapt, dat het stoer en interessant is....maar wel heeeeeeeeeel slecht. Voor iedereen, maar zeker als je diabetes hebt. Oké, die boodschap kwam wel aan. " Maar mam, jij rookte vroeger ook stiekem sigaretjes. Die liggen bij opa en oma ook nog op het dak."

Tja, daar zit ik dan met mijn wijze les. Experimenteren hoort bij de puberteit. Het gaat nu echt beginnen. Wat wil ik ze meegeven en op welke manier? Welke rol krijgt diabetes nu in



deze fase van Job zijn leven? Hoe zorg ik ervoor dat het hem niet in de weg gaat zitten, maar dat hij zijn weg ermee gaat vinden?

Loslaten en vertrouwen!!

Ik heb het maar op het bord in de keuken geschreven. Dan kan ik er iedere dag even naar kijken en vooral ook een keer extra op lastige momenten. Want er zullen er nog vele volgen; kamp groep 8, voor het eerst naar de middelbare school, voor het eerst op stap.....zucht.

Ik houd me maar vast aan de uitspraak van Nelson Mandela:

“Loslaten is minder vrezen en meer liefhebben”

Laat ik dat maar doen!



De diabetes van Ilonka

Donderdag 1 november 2007 werd ik gebeld door mijn vrouw.

Zij was op dat moment in het ziekenhuis met Ilonka, voor onderzoek.

Mogelijk had Ilonka diabetes type 1, aan het eind van de dag bleek dit daadwerkelijk zo te zijn. Dit vond ik een behoorlijk emotioneel gebeuren, er gaat van alles door je hoofd en je weet er eigenlijk niets vanaf. Ik besepte wel dat haar jeugd toch heel anders zou worden vanaf dat moment.

Na de bevestiging dat Ilonka inderdaad diabetes type 1 heeft, komt er in korte tijd zeer veel op je af. Je moet je kind injecties gaan geven, meerdere malen per dag. Je moet je ineens bezig gaan houden met koolhydraten, in eten en drinken. En de manier waarop koolhydraten zich gedragen, bij verschillende soorten voeding. Bijvoorbeeld met patat, pannenkoeken en pasta's.

Ook hoe het lichaam reageert op lichaamsbeweging en spanningen. Dit beïnvloedt weer de bloedglucose waarde.

De thuiszorg is maar een dag of drie komen assisteren, bij de injecties.

Daarna hebben we dit zelf gedaan, en hadden de eerste paar weken veel telefonisch contact met de kinderarts. Dit alles heeft erg geholpen bij het accepteren, en verwerken hiervan.

Diabetes type 1 is goed mee te leven, maar je moet wel een aantal spelregels continu blijven volgen. En zelfs dan is het toch nog al eens onvoorspelbaar.

Tot de puberteit hebben we gefunctioneerd als een goedwerkend team. Angst dat het slechter zou worden met de puberteit hadden we niet. Ik dacht dat na een jaar of 5 de routine er wel goed in zou zitten. Ook al werden we in het begin al gewaarschuwd voor de puberteit. Het valt dan toch tegen hoe het werkt in deze puberteit.

De diabetes werd door Ilonka gezien als een lastig iets wat ze niet wilde hebben. Ze keek er dus ook maar niet naar om. Prikken en bolussen was niet meer nodig. Iedere vraag of opmerking hierover werd gezien als enorme bemoeienis. Terwijl dit voor die tijd geen probleem was.

Het kwam zover dat de pomp afgenomen werd, en ze moest gaan spuiten. De hba1c werd steeds hoger, en werd zelfs gevaarlijk hoog. Spuiten was de enige optie om enige rust te krijgen. Na drie maanden is ze met volle overtuiging weer met de pomp gestart, en ze gaat er weer voor. Wel zelf want wij mogen ons er niet meer mee bemoeien.

De reactie van de omgeving is ook een lastig iets. Men reageert vaak dat er goed mee te leven is en je hoeft alleen wat te spuiten af en toe. Men realiseert niet wat voor werk het is, om de bloedglucose op orde te houden. Het is een dagtaak waar je bij het wakker worden mee begint, en het stopt wanneer je gaat slapen.

Wanneer voor het slapen gaan de bloedglucose niet op orde is, zal je s 'nachts nog moeten controleren. Altijd rekenen wat je eet en drinkt is een taak op zich. De vraag of ze het heel erg of minder erg heeft werd vaak gesteld.

Ook het rekening houden met sporten e.d. wanneer je eet en bolust is lastig en moet je leren. En bij iemand of ergens afspreken, kan onverwachts niet doorgaan omdat de suiker weer ontregeld is.

Wij hebben 2 dochters, waarvan dus 1 diabetes heeft.

Hierbij een voorbeeldje in het verschil tussen de 2, wanneer ze willen gaan schaatsen.

Zonder diabetes:

Je pakt je schaatsen, handschoenen en jas en ga naar de ijsbaan.

Met diabetes:

Eerst prikken, en kijken of je bloedglucose goed is.

Zo niet moet je misschien nog wat eten? Of nog een half uurtje wachten, en kijken wat de bloedglucose doet. Daarna de pomp wat lager zetten, of niet?

Dextro, een koekje en water inpakken.

En na dit alles je schaatsen, handschoenen en jas pakken.

En dan eindelijk op naar de ijsbaan.

Vader van Ilonka

Diabetes binnen ons gezin.

Mijn gezin bestaat uit 8 personen. Mijn man Rob (43), Ikzelf Eugenie (43), Meike (17), Sophie (15), Anne (14), Jasper (13), Ellen (11) en Pieter (9).

Toen Anne 9 jaar was kwam diabetes in ons huis. Anne was samen met haar broertje Jasper ziek geworden en Jasper knapte op, maar Anne werd steeds zieker. 3x zijn we bij de (plaatsvervangende) huisarts geweest en die kon ook niets vinden. Zo zijn we dus steeds maar weer naar huis gestuurd. Anne had geen symptomen van veel drinken en plassen en ik kende diabetes ook niet. Ik kon het uiteindelijk niet meer aanzien en heb Anne opgepakt en ben naar het ziekenhuis gereden. Daar werd ze direct opgenomen met een torenhoge glucosewaardes in haar bloed. Anne heeft met mij een week lang in het ziekenhuis gelegen en dan gaan we naar huis met een kind met diabetes.

We hebben met zijn allen moeten leren omgaan met Diabetes. Het is een onzichtbare ziekte die heel veel kanten heeft. In het begin heb ik soms uren in de supermarkt gestaan, elk etiket moest ik uitgebreid lezen. Ook het drinken voor Anne deed ik in een apart glas, zodat zij wist welke van haar was. Vrolijke buien die ineens konden omslaan in heel boos worden. Heel veel prikken, want de onzekerheid dat ze laag of hoog zou zitten was groot. Langzaam komt er rust in het huis. Geen apart glas meer voor Anne, we drinken allemaal suikervrije dranken. Een leuk voorbeeld is dat onze jongste zoon bij vriendjes nu geen aanmaak meer wil drinken en om water vraagt want de limonade bij vriendjes is zo zoet. Geen dagelijkse weegschalen meer, inmiddels weten we wel hoeveel aardappels/koolhydraten op haar bord liggen.

Anne zelf vind haar diabetes gaan we niet herhalen.

"Mensen snappen mij niet. Ze denken dat ik alles maar kan en gewoon mee moet doen, maar soms wil ik wel maar lukt het niet. Mijn ouders zijn makkelijk en helpen mij met alles, dat is fijn. Als ik geen fut meer heb om naar huis te fietsen omdat ik laag zit komt mijn vader mij altijd ophalen. Afgelopen jaar ben ik overgestapt van de pen naar de pomp en daar ben ik blij mee. Het gaat nu veel beter. Het moeilijkste vind ik dat ik niet altijd kan doen wat ik wil. Als er een kamp aankomt van bv handbal dan weet ik dat ik met een aantal dingen niet meekan doen. En daar baal ik heel erg van. Ook het late opblijven is voor mij niet leuk en dan ga ik eerder naar bed omdat de dag al zo vermoeiend is geweest en daar baal ik van. Het ook steeds vooraf moeten vragen wat ze gaan doen en wat ze gaan eten zodat ik daar rekening mee kan houden vind ik niet leuk en dat regelt mijn moeder gelukkig. Ik wou dat ik het nooit had gehad en gun het ook niemand."

Laatst hebben we met de 4 grote kinderen om de tafel gezeten en heb ik een soort gesprek gehouden. Mijn vraag was aan iedereen: "wat doet diabetes in ons huis met jullie?" en "hoe voelt het dat je zus diabetes heeft?". Haar 2 oudere zussen vinden het moeilijk en voelen zich machteloos. Meike zegt letterlijk: "Ik moet er niet over nadenken want dan ga ik elke keer heel hard huilen" en ja, inderdaad het gebeurt nu ook met z'n allen. Ze staan langs de zijlijn en moeten veel onbegrip van andere aanhoren die Anne een aanstelster vinden als ze iets niet mee kan doen of als ze wat moet eten omdat ze laag zit.



De mensen snappen het niet. Als Anne hoog zit word ze chagrijnig en denken anderen dat ze boos doet of is. Wij weten dat het komt door de suiker maar dat gelooft bijna niemand. Veranderingen zijn er volgens hen niet veel in ons gezin. We doen nog steeds alles en als het niet gaat doen we het op een ander moment. Het verschil zit in het spontane wat niet echt meer kan, als we weg gaan moeten we denken aan eten, drinken en prikker etc. Het is ook wel eens gebeurt dat we naar huis moeten omdat dat beter is voor Anne.

Broertje Jasper vindt dat er niet veel veranderd is in huis. We doen nog steeds veel en als Anne niet lekker in haar vel zit dan ga ik naar boven en laat haar met rust. Jasper denkt niet veel na dat zijn zus diabetes heeft, het is zo. Hij vindt het wel spannend als Anne een flinke hypo heeft en dan roept hij liever hulp in. Ellen en Pieter weten niet beter dan dat hun zus diabetes heeft en gaan er goed mee om.

Voor ons als ouders is er heel veel veranderd. Van onbezorgde ouder ga je ineens naar een bezorgde ouder. We hebben een eigen zaak dus we kunnen die dicht doen als Anne ons nodig heeft. We hebben ook altijd de telefoon bij ons. Als Anne gaat logeren ligt de mobiel zelfs naast ons bed. We hebben in de 5 jaar dat Anne nu diabetes heeft veel geleerd. In onze ogen is er veel veranderd maar we zijn blij dat onze kinderen dat niet zo ervaren. Het is elke dag bij het opstaan en naar bed gaan en ook geregeld in de nacht: "hoe voelt Anne zich?, zijn haar waardes goed?, zo niet dan ook 's nachts prikken". Het spontane is weg. We moeten altijd rekening houden met Anne. Dat is geen probleem meer voor ons binnen het gezin maar voor de buitenwereld is dat wel een probleem. Toen Anne jonger was waren het de feestjes bij anderen, de avondvierdaagse, schoolreisje, zwemmen. Nu ze op de middelbare school zit is het wat dat betreft makkelijker geworden en is Anne zelfstandiger geworden maar er blijven altijd moeilijke momenten. Anne is een fanatieke handbalster maar daar gaat ze nu mee stoppen door het vele onbegrip binnen de club. Ze kunnen maar niet begrijpen dat als Anne een slechte dag heeft ze vaker even moet zitten of iets moet eten. We leven met de dag. We proberen de diabetes zo luchtig mogelijk binnen ons gezin te regelen. We leven van prikmoment naar prikmoment en passen de dag daarop aan als dat nodig is. Ik doe alleen de bestelling en voor de rest doet Anne alles zelf, super knap voor iemand van 14 jaar. Eens in de 3 maanden gaan we naar het ziekenhuis en wordt Anne gecontroleerd, dit doen we altijd gezellig samen en zolang Anne dat wil zal ik met haar meegaan.

Dan komen we ook bij het punt wat ons als ouders het meeste pijn doet. **Onbegrip!** Het is bijna dagelijks dat ik moet uitleggen dat Anne soms slechte dagen heeft en dan rustig aan moet/wil doen. Of dat ik naar mijn hoofd geslingerd krijg dat Anne goed op haar eten moet letten en veel moet bewegen zodat ze niet meer hoeft te spuiten en alleen nog maar een pilletje hoeft te slikken. Of dat er heel goed mee te leven valt, en zo ken ik er nog wel meer.

Wij stoppen met de zin dat wij als ouders van Anne trots op haar zijn en op onze andere kinderen hoe zij ermee omgaan!

Groet, Eugenie, Rob, Anne en de rest



Januari 2004

Mijn 14 jarige zoon is al een tijd niet lekker en wordt broodmager. Omdat hij in de groei is heb je dit in eerste instantie nog niet zo in de gaten. Hij heeft de afgelopen tijd wel een voorhoofdsholteontsteking gehad, waarvoor hij een penicillinekuur van de huisarts heeft gekregen.

Op een gegeven moment blijft hij letterlijk aan de kraan "hangen" omdat hij zegt zo'n dorst te hebben. Ik breng zelf zijn urine naar de dokter, omdat ik dit niet normaal vind.

's middags blijkt zelfs al uit zijn urine, normaal is dit met bloed te testen en niet met urine, dat het goed mis is. Een uur later zitten we bij de huisarts en weer een uur later in het ziekenhuis. Daar worden allerlei testen gedaan en is duidelijk: mijn zoon heeft diabetes mellitus type 1.

De wereld staat voor gevoel je zijn kop, waarom overkomt ons dit? Hij hoeft niet te worden opgenomen, we mogen naar huis, maar moeten ons de volgende dag weer melden in het ziekenhuis om alles te leren over koolhydraten en het leren spuiten van insuline. De dagen erna zijn we regelmatig in het ziekenhuis te vinden. Het hele gezin is alleen maar bezig met het leren omgaan met diabetes, koolhydraten tellen en alles wat gegeten wordt af te wegen. We hebben enorme steun gehad aan de kinderdiabetesverpleegkundige van het St. Antonius ziekenhuis te Nieuwegein, waar we met al onze vragen terecht konden.

Als je denkt het onder de knie te hebben komen er andere zaken op je pad, zoals; leren omgaan met drank, diabetes en sporten, diabetes en op vakantie, leren omgaan met hypo's en hyper's. Dit alles heeft impact op het hele gezin. Het gaat ook wel eens goed fout en moet je snel ingrijpen als je kind in een coma dreigt te raken.

Gaandeweg leer je ermee omgaan en accepteren dat je kind de ziekte heeft. Sommige mensen hoor je vaak zeggen dat het een ziekte is waarmee valt te leven, echter is diabetes een bagage die je krijgt voor je leven en je bent er nooit eens even van verlost. Altijd opletten of je alles bij je hebt en er rekening mee houden. Inmiddels zijn we 10 jaar verder en eist het niet meer alle aandacht op, maar als ouder laat je je kind nooit helemaal los.

Tips voor jou als ouder

Als ouder van een kind met diabetes, heb je een verzwaarde opvoedtaak. Om deze vol te kunnen houden is het belangrijk af en toe ook tijd voor jezelf te nemen.

Na de diagnose van jouw kind zal je wereld 'op zijn kop staan'. In dit soort tijden is het belangrijk om de normale gang van zaken zo veel mogelijk vast te blijven houden. Dit voorkomt dat je patronen gaat ontwikkelen die op den duur niet vol te houden zijn.

Probeer met je partner vaste momenten af te spreken wanneer jullie het over de diabetes en het gezin hebben. Accepteer dat jullie verschillende opvattingen over de omgang met diabetes kunnen hebben.

Zoek een persoon met wie je het over jouw gevoelens rondom de diabetes en de rol van de diabetes binnen het gezin kunt hebben. Door je emoties te uiten maak je weer ruimte voor nieuwe gebeurtenissen, zonder dat je alles opkropt. Belangrijk hierbij is dat er geen 'goede en foute' emoties zijn. Het is heel normaal dat jij je boos, gefrustreerd, verdrietig of angstig over de situatie voelt. Wanneer het uiten van deze gevoelens in de omgeving lastig is of slecht begrepen wordt, houdt dan een dagboek bij. Dit geeft na verloop van tijd ook aan of je gevoel is veranderd en waar dat mee te maken heeft.

Jij en je tiener met diabetes

Beloon je tiener nooit op goede of minder goede waardes, maar op juiste handelingen zoals op tijd spuiten, meten, bolussen en koolhydraten tellen. Slechte waardes kunnen er (vooral in de pubertijd) namelijk ook zijn terwijl al deze handelingen wél goed zijn uitgevoerd. Wanneer je tiener hier op aangesproken wordt, zal dit ongetwijfeld conflict opleveren. Het is in de pubertijd belangrijk te beseffen dat wisselende waardes er bij horen. Wees daarin niet te streng voor je puber en jezelf.

Er zijn verschillende materialen beschikbaar als het gaat om de communicatie omtrent tieners en diabetes. Vraag aan je diabetesverpleegkundige welke materialen er beschikbaar zijn.

Ga het gesprek aan met je tiener en beschouw hem/haar hierbij als een volwaardige gesprekspartner. Hij/zij is uiteindelijk degene met de diabetes en hij/zij moet het allemaal moet ondervinden. Ga na wat hij/zij van jou als ouder verwacht en waar hij/zij denkt meer zelf te kunnen en willen doen. Dit is belangrijk voor jouw kind om zijn/haar zelfvertrouwen rondom de diabetes op te bouwen. Uiteindelijk ben je straks niet meer zo intensief betrokken bij het reguleren van de diabetes.

Bedenk goed wat je verwacht van je tiener. En bedenk ook wat hij/zij van jou mag verwachten. Voor welke handelingen en zelfstandigheden is hij/zij nu oud genoeg om verantwoordelijkheid voor te dragen? Door dit voor jezelf goed op een rijtje te zetten, is het gemakkelijker om met je tiener hierover in gesprek te gaan. Zie voor meer informatie het hoofdstuk over (positieve) gespreksvoering.

In de pubertijd zal een tiener lang niet altijd zin hebben om zijn/haar waardes aan het einde van de dag te vertellen. Spreek met elkaar een manier af waardoor je toch nog controle hebt op de waardes, maar waarin je tiener ook een zekere mate van zelfstandigheid heeft. Dit kan een schriftje zijn waarin hij dit opschrijft die jij mag inkijken. Ga vooral samen op zoek naar een manier die voor jullie beide prettig voelt.

Je tiener zal uiteindelijk ook uitgaan en zijn/haar eerste glas alcohol nuttigen of seksuele contacten krijgen. Zorg dat jij en je kind hierover in gesprek zijn gegaan en dat hij/zij goed weet wat alcohol of seks met de bloedsuiker doet. Houd deze ervaringen bespreekbaar. Wanneer je erg afwijzend tegenover de 'normale dingen die elke tiener doet' zal zijn, zal je tiener eerder geneigd zijn dingen stiekem te doen of hypo's/hypers verzwijgen.

Jij en je kind als brus

Veel aandacht zal uitgaan naar het kind met diabetes en de regulering van deze ziekte. Brusjes hebben in dit proces vaak de neiging zichzelf af te zonderen of naar achteren te plaatsen. Ga daarom regelmatig apart met je kind het gesprek aan. Haal tijdens dit gesprek ook de gevoelens over diabetes aan. Het is zeer normaal wanneer brusjes vertellen dat zij gevoelens als angst, jaloezie of boosheid ervaren. Toon hier begrip voor en wijs deze gevoelens nooit af!

Zoek met elkaar een moment op om over emoties te praten. Dit kan bijvoorbeeld tijdens een wekelijkse/maandelijks familievergadering zijn. Ook het naar bed gaan is een moment om over emoties te praten.

Wanneer er een situatie is voorgevallen waarbij het brusje zijn/haar zieke broer(tje)/zus(je) heeft moeten helpen, bijvoorbeeld in het geval van een hypo/hyper, is het normaal om het brusje de situatie aan jou te laten schetsen. Ga ook in dit geval niet voorbij aan het gevoel van het brusje. Het zijn vaak heftige situaties waarin je kind zich volledig verantwoordelijk heeft gevoeld op een leeftijd waar hij/zij dat nog niet zou moeten voelen. Praat over deze gevoelens, en beaam vooral dat deze er mogen zijn.

Laat je kinderen niet alleen thuis met de boodschap aan het brusje dat hij/zij goed op zijn/haar broer(tje)/zus(je) moet passen. Wanneer je dit doet scherp je het al aanwezige verantwoordelijkheidsgevoel nog meer aan. Het is niet goed voor een kind om zich op zo'n duidelijke manier verantwoordelijk te voelen, hierdoor zullen de verhoudingen scheef groeien. Ook wanneer er dan wel iets voor valt, zal het brusje zich automatisch de schuldige daarvan voelen. Het is belangrijk dat broertjes en zusjes gewoon broertjes en zusjes kunnen blijven die samen kunnen spelen, lachen, klieren en ook wel eens ruzie maken.

Bespreek waardes en andere dingen rondom de diabetes niet tijdens gezinsmomenten, zoals het eten. Praat over school, vrienden, vriendinnen en de dingen waar het anders ook over zal gaan als de diabetes er niet was. Hierdoor geef je de kinderen het gevoel dat het niet altijd alleen maar over diabetes gaat. Dit geeft ruimte voor het brusje om ook over zijn/haar belevenissen te vertellen.

Ons gezin als systeem



Systeemtheorie

In het gezin houd je allemaal rekening met elkaar. Je merkt misschien wel dat je in het gezin de stemming van elkaar behoorlijk kan beïnvloeden. Als iemand uit het gezin een keer een rot dag heeft, voel je dat waarschijnlijk aan de stemming in huis en reageer je er zelf misschien ook geïrriteerd op (De geheime tuin, z.d.).

Ieder kind maakt deel uit van een groter geheel. Dit wordt ook wel “het systeem” genoemd. Een systeem kan het gezin zijn, de school, familie, vriendengroep of de buurt. Wanneer er bij een kind moeilijkheden spelen, bijvoorbeeld de diagnose, het omgaan met diabetes of gedrag bij een hypo of hyper, heeft dat een effect op de omgeving van het kind. Anderzijds beïnvloeden spanningen vanuit de omgeving hoe een kind zich voelt en gedraagt. Denk hierbij aan een verandering in de gezinssamenstelling, een ziekte in de familie, financiële moeilijkheden, school problemen of spanningen tussen ouders en/of broertjes en zusjes. Een systeem kan worden vergeleken met een spinnenweb. Wanneer er iets op één draadje gebeurt, heeft dat gevolgen voor alle andere draadjes in het web (De geheime tuin, z.d.). De systeemtheorie gaat ervan uit dat alle gedragingen en rollen van de gezinsleden niet los van het gedrag van de andere gezinsleden staat. Binnen een systeem vervult iedereen zijn eigen taken, deze taken zijn gewoontes. Wanneer een gedeelte van het gezin een verandering ondervindt brengt dit verandering aan in de beweging van alle delen van het gezin, aldus het systeem. Bij een gezin waarin een kind diabetes krijgt verandert in een klap het hele systeem. Het is zoeken naar een nieuwe plek binnen het gezin en soms ontstaan er nieuwe taken en rollen binnen het systeem (Lorentzhuis, z.d.).

Bij systeemtherapie ligt de nadruk niet op het individu, maar op het individu in relatie tot de ander(en) uit het systeem. Denk hierbij aan de ouders en de broertjes en zusjes. Er wordt gekeken naar de rolverdeling binnen het systeem (Lorentzhuis, z.d.). Er wordt besproken wat de invloed hiervan is, hoe alle betrokkenen zich binnen een systeem voelen en hoe zij met elkaar omgaan. Hoe kan jij je sterker voelen in de rol die je hebt binnen het systeem? Of hoe kan je juist een andere rol innemen? Rollen kunnen namelijk veranderd worden binnen het systeem. Binnen een gezinssysteem hoort er een natuurlijk onderscheid te bestaan tussen het ouderlijk subsysteem en het subsysteem van de kinderen. Het kan zijn dat een kind het ouderlijke subsysteem gaat overnemen als er een heftige verandering plaatsvindt, bijvoorbeeld dat een brusje ook voor het kind met diabetes gaat zorgen en daarmee ouderlijke verantwoordelijkheid op zich neemt of op zich krijgt. Het is belangrijk om hierover in gesprek te gaan als u dit als ouder ziet gebeuren bij uw kind(eren) (Willemse, 2012).

Wanneer er een grote verandering plaatsvindt binnen het systeem, in dit geval diabetes, zorgt dat ervoor dat het systeem even op zijn kop staat. De gezinsleden houden allemaal rekening met de diabetes en soms is het dan lastig om nog tijd aan jezelf te besteden. Als uw kind diabetes heeft, kan dit emotioneel heel belastend zijn. Dit vraagt veel van uw (emotionele) beschikbaarheid. Dit is zeker niet altijd makkelijk.

Het is belangrijk om als ouder te kijken naar het systeem, de rollen, de taken en de interactie tussen de gezinsleden. Het kan soms helpend zijn om het gesprek aan te gaan met iemand die “buiten” het gezin staat. Denk hierbij aan vrienden, overige familieleden of de

diabetesverpleegkundige. Iemand waar jij je prettig bij voelt en je verhaal aan kwijt kan. Dit zorgt voor opluchting en kan ruimte bieden in je hoofd. Valt hen patronen op in het gezin? Soms is het lastig om de patronen zelf nog te herkennen, omdat het een gewoonte is geworden in het gezin. Soms kan het helpen om een visie van "buitenaf" te krijgen om bepaalde situaties en gewoontes te doorbreken (Willemse, 2012).

**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

Communiceren met je tiener

Communiceren, iedereen doet het; jong, oud en pasgeborenen. Wanneer je kind in de pubertijd komt, zal je merken dat de manier van communiceren kan veranderen. Het is een belangrijke ontwikkelingstaak van een tiener om zich af te zetten tegen de ouders. Dit zal ook in de communicatie naar voren komen. Waar je voorheen vaak de verantwoordelijke voor het gesprek was, krijg je nu situaties dat jouw tiener diezelfde plek ook graag wil beheren. Jouw tiener zal meer macht over het gesprek gaan nemen, om zo te strijden voor een gelijkwaardige rol binnen het gesprek. Dit vraagt van jou als ouder extreme alertheid en oprechte belangstelling richting jouw tiener als gesprekspartner. Het is van belang dat het gesprek niet te veel door jou wordt ingevuld en dat er ruimte over blijft voor jouw tiener om zijn eigen invulling te geven. Wanneer dit niet gebeurt kan een gesprek eindigen in een conflict (Delfos, 2010).

Wanneer je kind in de pubertijd terecht komt, worden er andere verwachtingen aan jou als ouder gesteld. Als je kind daarnaast ook nog eens diabetes heeft, kan dit voor een tweestrijd zorgen. In dit hoofdstuk wordt er dieper ingaan op positief communiceren met je kind in het algemeen en rondom het thema diabetes (Delfos, 2010). Daarnaast zullen we praktische tips geven waardoor conflicten voorkomen kunnen worden en die het makkelijker maken om met je tiener in gesprek te blijven.

Communicatiepatronen

Door de dag heen ben je voortdurend bezig met communicatie. Dit kan verbale communicatie, non-verbale communicatie of een combinatie daarvan zijn. Vaak ben je wanneer je niet communiceert daar toch onbewust mee bezig. Als je niet verbaal communiceert, communiceer je non verbaal. Hiernaast een schema met voorbeelden van de verschillende soorten communicatie

VERBAAL	NON-VERBAAL	COMBINATIE
Jij-boodschappen / beschuldigen <i>Alternatief: gebruik 'ik-boodschappen'</i>	Zwijgen/negeren <i>Alternatief: benoem gezichtspunt van de ander</i>	Via een ander praten <i>Alternatief: spreek rechtstreeks</i>
Jezelf (verjontschuldigen / schaamte uiten) <i>Alternatief: neem verantwoordelijkheid.</i>	Weinig oogcontact <i>Alternatief: kijk de persoon die praat aan</i>	Overgeneraliseren / overdrijven <i>Alternatief: vermijd woorden als 'altijd', 'nooit', 'kan niet'</i>
In de rede vallen <i>Alternatief: luister en gebaar als je iets wil zeggen</i>	Ongeïnteresseerde houding, hangen <i>Alternatief: in ontspannen omgeving gaan zitten tijdens gesprek</i>	Afdwalen <i>Alternatief: blijf bij het onderwerp</i>
Preken/ de les lezen <i>Alternatief: doe je beklag kort, wees to the point</i>	Met je ogen rollen/negatieve gezichten trekken <i>Alternatief: negatieve uitspreken</i>	Invullen wat de ander vindt / voelt <i>Alternatief: vraag naar gedachten en gevoelens van de ander</i>
Commanderen / opdrachten geven <i>Alternatief: vragen / verzoeken</i>		Verleden erbij halen <i>Alternatief: bij huidige probleem blijven</i>
Schreeuwen/stem verheffen <i>Alternatief: neutrale toon en volume</i>		Sarcasme/sarcastische toon gebruiken <i>Alternatief: neutraal praten</i>
Dreigen (als je..., dan...) <i>Alternatief: alternatief voorstellen/keuze geven</i>		Dubbele signalen geven (vb. blij kijken, onaardig doen) <i>Alternatief: laat toon en gezichtsuitdrukking kloppen met gevoel</i>
Ontkennen / defensief reageren <i>Alternatief: accepteren dat andere mening kan bestaan</i>		Probleem niet serieus nemen <i>Alternatief: benoem / herhaal mening van de ander</i>
Zeuren/vitten (vaak als probleemgedrag steeds terugkeert) <i>Alternatief: stappenplan probleemoplossen gebruiken</i>		

(mijntienerheeftdiabetes, zd.).

'Alle hulp die ik geef wordt overboord gegoid'

De controleerbaarheid van diabetes en gezondheid van jongeren verbeterd wanneer zij gesteund worden door hun omgeving. Maar wat is goede hulp? En welke hulp werkt averechts?

Je tiener vindt het lastig zelf op tijd te meten of spuiten, dit constateer jij als ouder. Je denkt je tiener te helpen door hem/haar veel te herinneren aan het meten, spuiten en bolussen. Jij hebt het gevoel dat deze hulp fijn is voor je tiener, want zo vergeet hij het namelijk niet. Het brein van je tiener werkt echter anders. Hij zit in een fase waarin autonomie (zelfstandigheid) erg belangrijk is. Het constant herinneren aan de handelingen die hij/zij moet uitvoeren kunnen op deze manier daarom juist averechts werken, waardoor je tiener gedemotiveerd raakt om te meten, spuiten of bolussen.

Vaak heb je als ouder de juiste bedoelingen bij het ondersteunen van je tiener. Onbedoeld kunnen deze pogingen tot hulp hele andere uitkomsten hebben. Dit is voor alle partijen enorm frustrerend en kan ervoor zorgen dat je lijnrecht tegenover elkaar komt te staan.

Poging tot helpen →	Uitkomst van poging
Helper (vriend of familie) spoort jongere met diabetes aan om sterk te zijn en door te zetten bij het volhouden van vervelende dingen als meten en spuiten.	Jongere met diabetes voelt zich niet gesteund, maar heeft gevoel dat helper niet stilstaat bij wat het betekent om te moeten meten en spuiten.
Familie of vrienden nemen zorgtaken van jongere over, bijv. prikspullen meenemen bij uitstapje en tevoorschijn halen op juiste moment.	Jongere krijgt gevoel dat helpers denken dat hij/zij niet in staat is zelf aan de spullen te denken. Jongere krijgt steeds meer de neiging zich tegen hulp en steun te verzetten.
Helpers zoeken ongevraagd informatie op.	Jongere krijgt gevoel alsof hij/zij het niet zelf kan.

(mijntienerheeftdiabetes, zd.).

Wat helpt dan wel?

- Zie je tiener als een deskundige over zichzelf en stel vooral vragen. Ga op zoek naar informatie om hem/haar beter te begrijpen, waardoor je hem/haar beter kunt benaderen.
- Praat met je tiener over hoe hij zich geholpen zou voelen; Op welke manier is het fijn om hulp te ontvangen? Wanneer zal je tiener je hulp wel accepteren?
- Ben in staat om compromissen te sluiten met je tiener; Maak jouw wensen en verwachtingen duidelijk. Kan jouw tiener daar ook het belang van inzien? Maak duidelijk dat het jouw hoofddoel is dat het goed gaat met je tiener.
- Verplaats je in de belevingswereld van je tiener.
- Geef je tiener de kans en het vertrouwen dat zij meer zelfstandigheid aankunnen. Leg daarbij uit dat hoe meer hij laat zien zelf te kunnen, hoe meer vertrouwen jij hem op den duur gaat geven.

Positieve communicatie

Socratische gespreksvoering is een techniek om met jongeren het gesprek aan te gaan. Het uitgangspunt daarbij is *'de mens is deskundig over zichzelf'*. En kent de volgende uitgangspunten;

- **De overtuiging dat de mens deskundig over zichzelf is:** Wanneer jij je tiener als een volwaardig gesprekspartner beschouwd zal hij zich gehoord voelen. Op het gebied van diabetes is je tiener de ervaringsdeskundige.
- **Het naar buiten halen van de deskundigheid van de ander:** Daag je tiener uit om zijn deskundigheid naar boven te halen. Vraag naar de mening van je tiener en de beleving van de situatie.
- **Eerder vragen stellen dan vertellen:** Ga in op de deskundigheid van je tiener, vraag op de aangehaalde onderwerpen door.
- **Ontdekken:** Zie het gesprek als een wederzijdse ontdekkingstocht en een gesprek waar jij zelf ook wat van kan leren. Op deze manier sta je open voor suggesties die jij van tevoren zelf niet had bedacht (Delfos, 2010).

Hoe pas ik positieve communicatie toe in de praktijk?

- Bespreek conflictsituaties niet in het heetst van de strijd. Probeer dit preventief of een dag later te bespreken, als de emoties zijn gezakt. Op deze manier voorkom je dat je uit emoties het gesprek voert, waardoor de kans op een nieuw conflict kleiner is.
- Schroom niet om positieve verwachtingen rondom de diabetes uit te spreken.
- Spreek je vertrouwen in je tiener naar hem uit, hiermee moedig je hem aan om meer verantwoordelijkheid over zijn diabetes te nemen.
- Beloon uw tiener op goede gedragingen zoals op tijd spuiten, meten en bolussen. Doe dit nooit voor goede of slechte glucosewaarden. Zeker in de pubertijd is dit iets waar veel meer factoren verantwoordelijk voor zijn dan je tiener alleen.
- Toon interesse in de belevingswereld van je tiener rondom diabetes op persoonlijk vlak. Hoe ervaart hij situaties waarin diabetes lastig is? Waarom is dat lastig? Wanneer is het lastig? Hiermee geef je aan ook te willen weten hoe het met je tiener zelf gaat en niet alleen maar hoe het met de glucosewaarden is.
- Respecteer het feit dat je tiener steeds meer vrijheid wilt, ook met betrekking tot de diabetes. Bespreek met je tiener hoe jij hem/haar dit wilt geven. Bespreek ook wat jij daar moeilijk aan vindt. Spreek met elkaar af op welke manier jij je tiener vrij laat en op welke manier je dit met elkaar kan bespreken.



Bedankt!

Na een intensieve periode werken aan het boek is het zover: het boek is af. Het was een leerzame periode die voor ons alle drie heftig is geweest. De verhalen van de gezinnen zijn ons niet in de koude kleren gaan zitten, omdat ook wij herkenning en erkenning in de verhalen vonden. Wat zijn wij de gezinnen dankbaar die open en eerlijk hun verhaal hebben gedaan. Het vereist moed om zulke persoonlijke verhalen te vertellen aan mensen die je niet kent. Zonder hen was het nooit gelukt. Ook willen we graag onze coach bedanken. De steun, het vertrouwen en de positieve motivatie hebben ons geholpen in deze drukke periode. Als we het even niet meer zagen zitten, kon zij ons weer oppeppen en ons moed inspreken. Bedankt Anke!

Literatuur

De geheime tuin (z.d.). *Systeemtheorie*. Verkregen op 15 april 2015 van:
<http://www.degeheimetuin.info/systeemtherapie.html>

Delfos, F, M. (2010) *Ik heb ook wat te vertellen!: Communicatie met pubers en adolescenten* (6e druk). Amsterdam: B.V. uitgeverij SWP

Lorentzhuis (z.d.) *Wat is systeemtheorie?* Verkregen op 20 april 2014 van:
<http://lorentzhuis.nl/lorentzhuis>

Mijntienerheeftdiabetes (z.d.) *Communiceren*. Verkregen op 25 maart 2015 van
<http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl/communiceren.pdf>

Willemse, J. (2012) *Anders kijken: theorie en praktijk van de systeembenadering* (2e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum



