



Inhoudsopgave

Voorwoord

Inleiding

Ode aan mijn diabetes

Deel 1 - Mijn diabetes

- Hoofdstuk 1 - Coma
- Hoofdstuk 2 - Ze is niet van suiker
- Hoofdstuk 3 - Diabetes zie je niet
- Hoofdstuk 4 - Een levenslang infuus
- Hoofdstuk 5 - Diabetes burn-out en depressie
- Hoofdstuk 6 - Diabetes is een getal
- Hoofdstuk 7 - Onzekerheid en angst
- Hoofdstuk 8 - Zwanger
- Hoofdstuk 9 - Vechten of vluchten?
- Hoofdstuk 10 - Altijd diabetes
- Hoofdstuk 11 - Suikerkunst
- Hoofdstuk 12 - Vriendjes worden met je diabetes
- Hoofdstuk 13 - Suikereiland
- Hoofdstuk 14 - Mijn dromen

Deel 2 - De kracht van diabetes voor jou

- Hoofdstuk 15 - Diabetes als levensschool
- Hoofdstuk 16 - Hoe ga je om met diabetes?
- Hoofdstuk 17 - Onbegrip en onwetendheid
- Hoofdstuk 18 - Suikermanagement
- Hoofdstuk 19 - Voeding
- Hoofdstuk 20 - Bewegen
- Hoofdstuk 21 - Hoe voorkom je een burn-out bij diabetes?
- Hoofdstuk 22 - Depressie en diabetes
- Hoofdstuk 23 - Oorzaken en gevolgen slecht slapen bij diabetes
- Hoofdstuk 24 - Hoe verminder je angst bij diabetes?
- Hoofdstuk 25 - Hoe ga je om met schaamtegevoel?
- Hoofdstuk 26 - Solliciteren
- Hoofdstuk 27 - Doorbreek het zwijgen

Nawoord

Dankwoord

Mijn coachpraktijk: De kracht van diabetes

Literatuurlijst

Verklarende woordenlijst



Inleiding

Ik speelde niet vaak met poppen. Liever bouwde ik samen met de jongens uit de buurt een hut van riet, zoals in het stenen tijdperk. Of ik leefde mij helemaal uit met het maken van een werkstuk: informatie verzamelen, lezen en dan vervolgens stoeien met de woorden op papier. De natuur, het schrijven en later kwam daar het wandelen bij, zijn belangrijk voor mij.

Natuur

Als kind speelde ik veel buiten. Bij de burens voerde ik met de jongens uit de buurt de kalfjes, speelden we op de hooiberg en haalden we de koeien uit de wei. We woonden langs een brede sloot waar we 's winters schaatsten. We keerden de in Oostenrijk gekochte wandelstokken om en zo ijshockeyden we bij -10° C met de kinderen uit de buurt. Hierdoor leerde ik goed schaatsen. 's Zomers ving ik met een schepnetje kikkervisjes, bloedzuigers en stekelbaarsjes.

"Ik heb een slang!" gilte ik en met het zwarte, lange, dunne, glibberige en druk bewegend monster in mijn net rende ik naar mijn moeder. In een witte bak met eendenkroos en waterluizen bewaarde ik alles wat ik ving.

Met mijn vader ging ik vissen. Samen zaten we daar aan het kabbelende water. We hoefden niets te zeggen. Aan het water vond ik rust. Met volle aandacht tuurde ik naar die dobber. Even geen prikkels en geluiden.

Ik had een dwerggeit, Saskia genaamd, die samen met een enorme witte Vlaamse Reus en een bruin-zwart gevlekte cavia een hok deelde. In een zonnig hoekje van de tuin pootte ik tomaten- en komkommerplanten. Later wandelde ik langs de sloot, over de laan naar de snelweg. Onderweg plukte ik gele margrietjes, goudgele tarwe en van die pluizige sigaren. Alleen.

Behalve de natuur, zijn wandelen en schrijven een rode draad in mijn leven

Nog steeds ben ik graag buiten. Jarenlang had ik een moestuin met sla, ijsbergsla, rode bietjes, snijbiet en nieuwe aardappelen. Ook kocht ik een kas waarin ik komkommers en tomaten kweekte. Altijd zaaide ik worteltjes, maar het is mij nooit gelukt om ook maar één mooie wortel uit die grond te krijgen. De wormen waren er handiger mee. Ik vind het heerlijk om met mijn handen in de grond te wroeten, om mijn hoofd leeg te krijgen. Behalve de natuur, zijn wandelen en schrijven een rode draad in mijn leven.

Wandelen en schrijven

De kracht van het wandelen ontdekte ik in Amerika. Mijn reis met diabetes begint daar in juni 1987. Ik was uitgeloot voor de studie geneeskunde en besloot om een jaar naar Amerika als exchange student naar de Highschool te gaan. Eigenlijk was ik ook wel blij dat ik was uitgeloot want het avontuur en de vrijheid trokken mij enorm. Twee maanden voor mijn vertrek naar Amerika, tijdens het eindexamen atheneum, ontdekten de artsen dat ik diabetes type 1 had.

In het Amerikaanse gezin waar ik verbleef, ging al het eten in de microwave, grote porties met veel hamburgers en Cola Light in twee XL koelkasten. Met Kerstmis was ik opgezwollen tot een Michelinpoppetje. Als ik voor een spiegel stond, keek ik snel de andere kant op. Mijn Amerikaanse kledingmaat groeide van een size 12 naar 16. Wat een andere wereld. We dronken Cola Light als koffie en gingen door de drive-through van een fastfoodrestaurant als we met de auto onderweg waren. Vanaf dat moment wandelde ik iedere avond 1.5 mile en zo viel ik af.

Ik ontdekte dat het wandelen in de natuur mij rust gaf. Het was één grote chaos in mijn hoofd. Alles was immers anders. Met bergen sneeuw in de

winter en twee jonge meiden van 9 en 11 jaar in een gezin met meer dan fulltime werkende ouders. Op school duldde de docent geen tegenspraak. Voor mij was de grootste verandering mijn diabetes met onverklaarbare suikerpieken. Dat vond ik het moeilijkst en zorgde voor chaos in mijn hoofd.

Highschool

Het laatste lesuur op Highschool deed ik wat ik leuk vond: 50 minuten lang schreef ik in mijn dagboek. Iedere zaterdag stuurde ik dit naar mijn ouders. Wiskunde B boeide mij op het VWO al niet. Ik zat alleen maar in mijn hoofd. En daarom koos ik op de Amerikaanse Highschool allemaal creatieve vakken. Eindelijk liet ik mijn hart spreken. Ik ontdekte dat ik goed was in tekenen en schilderen. De kleuren en lijntjes verwoordden mijn gevoel. Ik won zelfs nog een award voor een schilderij dat ik maakte voor in het gymnastieklokaal. Ik kreeg strijd met de autoritaire kookdocent die mij verplichtte om de in de les gekookte macaroni op te eten. Wat ik met mijn diabetes natuurlijk niet deed; het was pas half drie. Mijn argumenten negeerde ze gewoon. Uiteindelijk belandde ik bij het hoofd van de school die mij gelukkig wel begreep.

Dit alles zorgde voor meer rust in mijn hoofd; de puzzelstukjes vielen op hun plek. Over mijn diabetes schreef ik niet naar mijn ouders, want ik dacht dat het mijn eigen schuld was als ik weer te hoog zat met mijn bloedsuiker. En die pijn wilde ik ze besparen. Want wat wisten zij en ik over diabetes type 1?

Wat is diabetes type 1?

Ik wist niet wat diabetes inhield. Mijn ouders hadden geen diabetes, niemand in mijn directe omgeving had diabetes type 1 of 2. Ik herinnerde mij wel vaag de verhalen over de oma van mijn vader, met geamputeerde tenen. Ze was vaak moe en zat de hele dag in een stoel te slapen. Niemand noemde het woord diabetes. Zo ging dat jaren geleden. De vader in het Amerikaanse gezin waar ik verbleef, had ook diabetes (type 2). Dat was voor mijn ouders een geruststelling, zodat ik wel een jaar naar het buitenland

Deel 1

Mijn diabetes





1 - Coma

Ik was heel even dood. Hoe lang weet ik niet. Vijftien minuten of misschien zelfs een uur. Ik lig op mijn linkerzij in ons bed. Ik zie de tepel van mijn rechterborst en mijn blouse is opgerold tot boven mijn borsten. De gordijnen zijn dicht, alleen de lamp boven de dubbele wasbak brandt. Ik hoor de regen, die klettert tegen mijn raam. Mijn hand doet pijn. Waarom lig ik hier zo? Wat is er gebeurd? Als ik mijn hand beweeg voel ik een pleister strak op mijn hand. Iets kouds en hards bungelt tegen mijn arm. Het is een infuusslangetje. Om mij heen hoor ik allerlei mensen praten. Ik ben niet alleen.

“Ze knippert met haar ogen, ze komt gelukkig nu weer bij.”

Een onbekende stem klinkt naast mij. Een hand wrijft over mijn bovenarm. Ik ontwaak uit een diabetisch coma, één voor één open ik moeizaam mijn ogen. Dat is ook het enige wat ik nu kan. Mijn emoties zijn bevroren, mijn gevoel kijkt naar mijn stoïcijnse ik. Net als de lucht die je in een ballon blaast kruipt langzaam het gevoel terug in mijn hart.

“Gaat het?”

Ik kijk recht in de donkerbruine ogen van een verpleegkundige.

“Ik zal wel moeten, ik heb toch geen keus.” Ik veeg geïrriteerd de drup onderaan het puntje van mijn neus weg. Niemand mag mijn tranen zien.

Paniek

Zo lig ik daar. Een verpleger stopt de schaar en het laatste stukje tape in zijn medische koffer. Mijn schoonouders staan nog helemaal ontdaan in de deuropening. Ik besef heel goed wat er met mij is. Ik heb een zware hypo en het is net alsof mijn hoofd in een vissenkomp zit. Het glas is als een

doorzichtige muur dat mij van de buitenwereld scheidt. Ik zie alles om mij heen, maar zelf handelen lukt nu niet.

“Waar is Reinier?” Verschrikt zoek ik met mijn hand naast mij in bed. Nu weet ik het weer, ik was Reinier aan het voeden. Daarom lig ik hier. Ik gooi in paniek het dekbed opzij en kijk eronder. Hij zou toch niet onder het dekbed gestikt zijn? In hemelsnaam waar is hij? En dan hoor ik zijn gekir vanuit de kinderwagen die rechts van mij staat.

En zo gleed ik geruisloos het domein van de coma in

Hypo

Die avond had ik na mijn werk mijn twee kinderen bij de oppas opgehaald. Het was inmiddels half zeven. Snel was ik naar huis gereden, ik gaf de kinderen een broodje en bracht ze naar bed. Als senior intercedent bij Randstad Uitzendbureau bluste ik de hele dag brandjes en loste ik andermans problemen op. In alle hectiek vergat ik dan mijzelf weleens. Gelukkig aten Stein en Reinier tussen de middag altijd warm bij de oppas.

Ze waren die avond erg moe en daarom bracht ik eerst de kinderen naar bed en besloot ik om daarna zelf te gaan eten. Tijdens het voeden van Reinier overviel een hypo mij. Dit was de eerste keer dat ik de signalen van een lage bloedglucosewaarde helemaal niet voelde. Meestal kreeg ik van die klamme handen, reageerde ik trager of werd ik heel erg onrustig. Maar van dit alles had ik nu niets vernomen. Mijn altijd gevreesde angst werd waarheid. En zo gleed ik geruisloos het domein van de coma in.

Het was mijn schoonvader die mij na een telefoontje van mijn man bewusteloos vond naast mijn zoontje in bed. Hij was helemaal ontredderd. Al jaren belde mijn man mij drie keer per dag om te controleren of ik nog

op de been was. Hij was op dat moment in Frankrijk. Nadat ik na tien keer bellen de telefoon nog steeds niet opnam had hij zijn ouders gebeld en vond mijn schoonvader mij in bed. "Je gaat toch niet naar je werk morgenvroeg?" vraagt mijn schoonvader.

Zwijgen

Ik ga toch, alsof dit niet is gebeurd. De volgende dag op mijn werk praat ik niet over dit coma. Als een struisvogel steek ik mijn kop in het zand en ga snel over tot de orde van de dag. Ik voel mij zo dom en schuldig omdat insuline bolussen en koolhydraten tellen mijn eigen verantwoordelijkheid zijn. Met mijn endocrinoloog bespreek ik dit ook niet, omdat ik bang ben dat ik dan in huilen uitbarst. Ik zwijg. Ik stop mijn emoties ver weg en zo bevroren mijn gevoelens. Niemand weet van dit coma en van al die andere momenten dat ik veel te laag zit. En zo blijft het onzichtbaar. Dit is zo oer en maakt mij ijzersterk. Nu overleef ik alles.

Geen feest

"Er valt goed mee te leven en je kunt er oud mee worden!" vertelde de verpleegkundige in het ziekenhuis tijdens het oefenen met insuline spuiten op een sinaasappel. Het bloed stijgt nu nog steeds naar mijn kaken als ik daaraan terugdenk. Zie mij liggen na dit gigantische coma. Mijn diabetes is helemaal geen feest. Taart en alcohol laat ik staan. Ik ben vaak moe en voel me niet altijd fit. Het is een groot drama. De tranen van mijn moeder begrijp ik steeds beter. Het gemak en dan die glimlach waarmee die verpleegkundige dit toen zei. Een verpleegkundige of arts zou daar geen uitspraken over mogen doen. En ik geloofde haar. Ik was 18 en wat wist ik van de wereld? Als een witte jas dit beweerde dan geloofde je dat. Ik vertrouwde op haar expertise als zorgprofessional. Als kind geloofde ik altijd dat als ik mijn best deed en hard werkte, ik alles kon bereiken wat ik wilde.