

Lydia's dochters hebben diabetes

# 'JE MOET ALTIJD PARAAT EN ALERT ZIJN'

Diabetes type 1 komt weinig voor onder kinderen, maar Lydia (49) had twee keer 'prijs': haar beide dochters bleken het te hebben. Op basis van haar jarenlange ervaring met deze aandoening schreef ze een zelfhulpboek voor andere ouders. Daarnaast geeft ze trainingen en lobbyt ze in Den Haag voor betere begeleiding van kinderen met diabetes op school. "Diabetes is er altijd, vierentwintig uur per dag, zeven dagen per week. Je kunt er geen vakantie van nemen."

Tekst: **Stephanie Jansen** - Fotografie: **Eljee Bergwerff**

## Je woonde met je gezin in Bangkok, toen je oudste dochter de diagnose diabetes type 1 kreeg. Hoe was dat om te horen?

Ambra was toen tweeënhalf. Ze dronk veel en plaste veel, maar dat viel in het begin niet zo op. We woonden immers in de tropen, het leek erbij te horen. Toen er vermoeidheid, en later zelfs lamlendigheid, bij kwam, raakten we gealarmeerd. Pas nadat we drie keer met haar naar het ziekenhuis waren geweest, werd er bloed geprikt. Achteraf gezien niet zo vreemd, want diabetes type 1 is redelijk zeldzaam. In Nederland zijn er bijvoorbeeld maar zesduizend kinderen met diabetes. Artsen denken er dus niet snel aan. Ik had er zelf nog nooit van gehoord. Ja, het was iets met suiker, meer wist ik niet. Toen mijn man thuiskwam met Ambra, geloofde ik eerlijk gezegd niet dat dit het probleem kon zijn. Maar toen ik op internet las dat kinderen met diabetes na de diagnose meteen insuline nodig hebben omdat ze in coma kunnen raken, schrok ik wakker. Haar leven stond op het spel. Ik heb onmiddellijk de regie genomen. Ambra is opgenomen en ingesteld met de juiste dosis insuline. Ons leven ging over de kop.

## Wat was je grootste angst?

Wie via Google op zoek gaat, komt veel narigheid tegen over complicaties, zoals geamputeerde voeten en blindheid. Dat soort dingen kunnen gebeuren als

## 'Ineens schrok ik wakker: het leven van mijn dochter stond op het spel!'

diabetes langdurig niet onder controle is. Handel je wel adequaat, dan kun je er gezond oud mee worden, zo beloven artsen. Maar dat is hard werken en het veroorzaakt een enorme druk. Tegenwoordig zijn er insulinepompjes met een sensor, die met een pleister vastzitten aan bil of buik. Daarop kun je de hele dag door de bloedsuikerwaarde aflezen, zodat je weet of je de pomp hoger of lager moet zetten. Destijds moesten we zelf bij Ambra meten en insuline toedienen met een injectiespuitje. Hoe vaak doe je dat? Bloedsuikerspiegels stijgen en dalen de hele dag door. Moet je er ook 's nachts uit? Op internet las ik dat de ene moeder twee keer per nacht opstaat, terwijl de ander vertrouwt op wat ze weet over haar kind en rustig durft te slapen.

Ik besepte al snel dat we hierin zelf onze weg moesten zien te vinden. Op de markt kocht ik sinaasappels om het prikken te oefenen. Een onderzoeker heeft eens berekend dat de diagnose diabetes maar liefst zeshonderd leerpunten met zich meebrengt. Al die kennis en vaardigheden maakten we ons in hoog tempo eigen. Wat doet insuline in het menselijk lichaam? Hoe zit het met suikers in voeding? Wat zijn koolhydraten en hoe tel je ze? Hoe verwissel je een infuusje? Wat als je kind ziek wordt? Wat is het effect van stress? Wat vertel je een moeder die een verjaardagsfeestje organiseert? Diabetes beheerste onmiddellijk ons leven. Daarnaast is het pijnlijk om te be- ▶





bei kwamen ze op een dag met de vraag: "Waarom heb ik dit?" Ze voelden boosheid en verdriet omdat dit niet meer weggaat.

#### Wat betekent dit voor jou als moeder?

Ambra is nu vijftien, Iris is elf jaar. Ze hebben allebei een insulinepompje en kunnen het nu in principe zelf regelen. Ze gaan er allebei anders mee om. Hun meter gaat mee naar bed. Meten is het eerste wat ze 's ochtends moeten doen als ze wakker worden. Soms vraagt Ambra 's avonds opeens waar haar meter eigenlijk is gebleven. Als die nog in haar bed blijkt te liggen, weet ik meteen dat ze die de hele dag niet heeft gebruikt. Ze heeft er moeite mee, wil als puber niet anders zijn dan haar vriendinnen. Daarnaast raakt deze routine ook snel ondergesneeuwd in haar drukke leventje. De jongste is nog een stuk braver en neemt de meter netjes mee in haar schooltas. Als ze 's middags gaat spelen en me belt, vraag ik altijd wel even of ze gemeten heeft en wat de waarde was. Er zijn tal van momenten waarop het fout kan gaan en een hypo of hyper op de loer ligt, bijvoorbeeld tijdens het sporten of na een traktatie op school. Ik moet steeds de juiste balans zien te vinden tussen betrokkenheid en zelfstandigheid stimuleren. Dat is lastig, je loopt altijd de kans een zeurende moeder te zijn. Natuurlijk kunnen mijn dochters veel zelf, maar ik kan het niet helemaal loslaten. Niet belerend zijn, maar wél ondersteunend, dat is de grote uitdaging, zeker in de puberteit.

Laatst belde Ambra me vanuit Den Haag, waar ze logeerde bij een vriendje. Ze had zelf haar tas ingepakt, maar bleek te weinig insuline te hebben meegenomen. Dan is het rustig tot tien tellen, niet beschuldigend reageren, maar vragen: "Wat is je plan?" Dat wist ze niet, maar ze wilde ook niet naar huis komen. Ik gaf haar een paar opties. Zoals uitrekenen hoelang je kunt blijven zonder eten. "Maak je keuze maar en laat me weten wat je doet", zei ik. Ze belde

terug en meldde dat de moeder van haar vriendje arts was en onderweg was naar de apotheek. Ik was super trots dat ze dit zelf had opgelost. So wieso was ik ontzettend blij dat ze me had gebeld om te vertellen dat dit speelde.

Je kunt er letterlijk een boek over schrijven en dat heb ik dus maar gedaan: Flying High, met handvatten voor ouders van kinderen met diabetes. Op basis van dit boek geef ik ook trainingen aan ouders, zodat ze niet

alles zelf hoeven uit te vinden. Want er komt zo veel bij kijken. Ook dingen die je niet in de hand hebt. Het kan heel beangstigend zijn om afhankelijk te zijn van techniek. Ambra is weleens doodziek in het ziekenhuis beland, omdat de pomp de hele nacht niet had gewerkt. En behalve van techniek, ben je natuurlijk ook afhankelijk van de medewerking van mensen om je heen. De school bijvoorbeeld: de medewerking van leerkrachten en schooldirecties is lang niet vanzelfsprekend.

#### Je bent een lobby gestart om de politiek tot maatregelen te bewegen.

Toen ik acht jaar geleden met de kinderen naar Nederland verhuisde - inmiddels als alleenstaande moeder - kwam ik erachter dat de gezondheidszorg hier weliswaar uitstekend is, maar dat de maatschappij zelf niet is ingericht op een ziekte als diabetes bij kinderen. Iris werd geweigerd op school, omdat de school de zorg voor een vierjarige in een grote klas niet kon garanderen. Uiteindelijk zijn we er wel uitgekomen, maar met een pakket eisen van de schooldirectie, waaronder de eis dat ik binnen tien minuten op school kan zijn om zelf insuline toe te dienen.

**'Het kan heel beangstigend zijn om afhankelijk te zijn van techniek'**

Het probleem is dat het juiste juridische kader ontbreekt in Nederland. Vakbonden raden leerkrachten af om welke medische handeling dan ook te verrichten, omdat ze aansprakelijk zouden zijn als het fout gaat. Daar wil ik iets aan doen, dus ik heb alle diabetesorganisaties in Nederland bij elkaar gebracht om een coalitie te vormen. Een belangrijk wapenfeit zijn de harde cijfers die we in Den Haag op tafel kunnen leggen. De tweeduizend kinderen met diabetes in het basisonderwijs kosten onze samenleving jaarlijks bijna vijftien miljoen euro. Dat zijn kosten voor extra thuiszorg plus gedeelde inkomsten, omdat een derde van de ouders anders of minder gaat werken of zelfs stopt met werken. Dat laatste gold ook voor mij: ik moest altijd in de buurt blijven, dus ik had een beperking op de arbeidsmarkt.

We hebben een petitie overhandigd aan de Tweede Kamer en er wordt nu aan het onderwerp gewerkt op het ministerie. We willen dat scholen verantwoordelijkheid nemen voor diabeteszorg en daartoe ook worden uitgerust. Dat vereist van het schoolpersoneel een continue alertheid én de kennis om op basis van een protocol de juiste knopjes van de pomp te kunnen indrukken in geval van een

seffen dat je kind hier de rest van haar leven mee te maken zal hebben.

#### En toen bleek je jongste dochter Iris óók diabetes te hebben...

Voor al mijn man maakte zich zorgen over een eventuele nieuwe zwangerschap. Stel je voor dat dit de tweede ook zou overkomen? Maar artsen stelden ons gerust: er spelen wel erfelijke factoren, maar de kans op een tweede kind met diabetes is ontzettend klein. Toch overkwam het ons. We waren toen al verhuisd van Bangkok naar Rome, omdat ik me met Ambra's aandoening veiliger voelde in een westers land.

Toen Iris tweeënhalf was en veel begon te drinken, vreesde ik al snel het ergste. Ik had alle spullen in de la liggen en kon haar meteen zelf meten. Het was raak. Juist omdat je precies weet wat dit betekent, kwam de klap keihard aan. De kinderen zelf stonden daar overigens heel anders in. Iris mocht tot haar blijdschap opeens meedoen met de rituelen van Ambra, en Ambra had nu het gevoel dat er eindelijk iemand solidair was met haar. Pas veel later kwamen het echte besef en de verwerking. Alle-

**'Op de markt kocht ik sinaasappels om het prikken te oefenen'**

## MEER OVER DIABETES

Diabetes of suikerziekte is een stofwisselingsziekte waarbij de bloedsuikerspiegel niet op peil blijft. Er is een onderscheid tussen diabetes type 1 en diabetes type 2. Bij diabetes type 1 maakt het lichaam zelf geen insuline aan. Bij diabetes type 2 maakt de alvleesklier te weinig insuline aan of werkt de insuline niet goed meer. Type 2 komt vooral voor bij ouderen en mensen met overgewicht. Een gezond gewicht, de juiste voeding en eventueel medicijnen kunnen de bloedwaarden op het juiste peil brengen.

### ZELF INSULINE TOEDIENEN

Mensen met diabetes type 1 moeten zichzelf meerdere malen per dag meten en insuline toedienen. Dit kan met behulp van een insulinepen of insulinepomp. Deze behandeling is levenslang nodig. Mensen met diabetes type 1 gaan ook regelmatig naar diabeteszorgverleners: internist (hoofdbehandelaar), diabetesverpleegkundige, oogarts of andere specialist. Daarnaast is een gezonde leefstijl erg belangrijk: regelmatig bewegen en gezond eten.

### Iedereen kan het krijgen

Raakt de bloedsuiker uit balans, dan kan dat leiden tot een hypo (zweeten, trillen, duizeligheid) of een hyper (plassen, dorst, vermoeidheid). Als er niets gebeurt, kan iemand flauwvallen of zelfs in coma raken. Iedereen kan diabetes krijgen, al bij de geboorte of later, door bepaalde eigenschappen te ontwikkelen die een verhoogd risico opleveren. Symptomen zijn onder meer dorst, veel plassen en vermoeidheid.



dreigende hyper of hypo. Natuurlijk is dat belastend, maar zoals het nu gaat, is het ook belastend en kost het ons bovendien allemaal veel geld.

**Waar haal je de kracht en de energie vandaan om dit te doen? Je hebt je handen al vol aan de zorg rond je dochters.**

Ik liep niet alleen zelf tegen grenzen aan, ik hoorde om me heen ook andere schrijvende verhalen. Ik kan moeilijk onrecht verdragen. Ik denk dat ik dat heb meegekregen van mijn ouders. Mijn vader was zendingsarts in Indonesië en we hadden vroeger altijd pleegkinderen in huis. Zelf heb ik jaren in het buitenland gewerkt als ontwikkelingswerker en in mijn werk in Nederland zocht ik ook een manier om een zinvolle bijdrage te leveren. Natuurlijk vond ik het spannend om de lobby te starten. Ik ben van nature niet diplomatiek en heb weinig geduld, maar ik heb het toch opgepakt en het succes geeft me nieuwe energie.

Ook het schrijven van het boek was best spannend. Ik heb er toch mijn hele hebben en houwen in verwerkt. Maar het is goed ontvangen, niet alleen door ouders, ook door de medische wereld. Het boek met het bijbehorende educatieprogram-

**‘Diabetes is er altijd. Je kunt er geen vakantie van nemen, zelfs nog geen dag vrij’**

ma heeft echt een snaar geraakt en zelfs een prijs gewonnen van de internationale Education Diabetes Study Group. Daar ben ik heel trots op.

Als ouder zit je in een kramp. Je wilt het zo graag goed doen. Je hebt te maken met angsten en onzekerheden. Misschien gaat het nu goed, maar hoe krijg je straks je dwarse puber zover dat hij of zij zorgvuldig blijft meten en toedienen? Voor je kind is het zwaar, maar voor jou niet minder. Op den duur riskeer je wat ik noem een ‘diabetes burn-out’. Ik heb er zelf weleens dicht tegenaan gezeten, maar gelukkig was er een kinderarts die me een spiegel voorhield en wat extra hulp organiseerde. Diabetes is er altijd, vierentwintig uur per dag, zeven dagen per week. Je kunt er geen vakantie van nemen, zelfs nog geen dag vrij.

Ik ben gedreven en ga er ver in. Mijn eigen dochters staan zelfs op de cover van het boek, maar ik betrek de meiden er alleen bij als zij het leuk vinden. Zij hebben immers hun buik al vol van diabetes. De jongste werkt nog steeds graag mee: zij heeft de petitie aangeboden in de Tweede Kamer en was daarvan diep onder de indruk. Ik vond het zelf een magisch moment. De oudste kijkt er intussen wat anders tegenaan. Die had liever een ‘gewone’ moeder gehad met een kantoorbaan.

**In je boek raad je ouders het volgende aan: pas diabetes aan je levensstijl aan, niet andersom. Hoe werkt dat?**

Pas op dat diabetes niet alles gaat overheersen. Vraag je af: wat vind ik belangrijk in het leven? Voor mij zijn dat spontaniteit, ongeplande dingen doen, reizen. Dat staat natuurlijk haaks op de regelmaat en planning die diabetes vereist. Hoe kun je dat samenbrengen? Laatst bedacht ik spontaan dat ik een weekendje met mijn dochters naar Maastricht wilde gaan, diezelfde dag nog. En dan wilde ik met de trein reizen, ter plaatse een fiets huren en met twee fietstasjes naar een hostel rijden. Van die twee fietstasjes zou ik er minimaal één moeten vullen met medische spullen, besefte ik. Zo licht mogelijk reizen werd de grote uitdaging. Het is gelukt - niet diezelfde dag nog, maar wel een week later. Daar geniet ik dan intens van. Diabetes betekent dat je niet kunt doorgaan met je oude leventje. Maar je hoeft ook niet door te schieten en jezelf overal in te beperken. ■

*Meer weten over Lydia en haar activiteiten rond kinderen en diabetes? Kijk op: [www.voluit.com](http://www.voluit.com). Op de site kun je ook het boek *Flying High* bestellen.*

