

## *Voorwoord*

Op 28 januari 2004 werd bij mij diabetes type 1 vastgesteld. Mijn wereld stond op zijn kop. Een dag later kreeg ik van mijn moeder een dagboek, om zo mijn ervaringen, verdriet en frustraties van me af te kunnen schrijven. In de jaren die volgden ben ik blijven schrijven. Niet dagelijks, maar de belangrijke, opvallende, verdrietige of juist fantastische dagen kregen een plekje in mijn dagboek.

In 2010 begon ik een blog te schrijven om mijn verhalen te delen, waardoor ik merkte dat het niet alleen mij hielp bij de verwerking, maar ook anderen een steuntje in de rug gaf. Het bleek voor velen een blijk van herkenning te zijn. Een nieuwe droom ontstond: het schrijven van een boek.

Dromen waarmaken doe ik maar al te graag, dus het boek is er gekomen. Het was niet altijd makkelijk, een proces met een lach en een traan. Net als een leven met diabetes.

Loes Heijmans-Beek

29 januari 2004

## *The day after*

28 januari 2004: een datum die ik nooit meer ga vergeten.

Mocht dat wel zo zijn, dan is dit dagboek er om me er voor altijd aan te herinneren. Ik kreeg het vanmiddag van mama. Ik begin meteen met schrijven, want er gaat zoveel door mijn hoofd.

Vorige week rond deze tijd zat ik nog in Valencia. Te genieten van mijn laatste sangria, tapas en al het andere goede van het Spaanse leven waar ik een half jaar lang van heb mogen genieten. Het afgelopen half jaar was echt met recht 'the time of my life'. Stage lopen in een prachtig vijf sterren hotel, nieuwe Spaanse vrienden gemaakt die me overal mee naar toe namen, de Spaanse taal geleerd, hard gewerkt maar ook veel gefeest en natuurlijk genoten van al het lekkere eten en drinken. 'Living the good life' was bijna een understatement.

Ongeveer drie weken geleden sloeg de vermoeidheid toe. Maar ik dacht ach, over twee weken ben ik weer thuis, dan slaap ik wel wat bij. Ook had ik ongelooflijk veel dorst. Op een gegeven moment dronk ik zoveel glazen frisdrank achter elkaar dat mijn huisgenoot zei: 'waar ben jij eigenlijk precies mee bezig? Zou je niet gewoon uit de fles drinken?' Tja, en leeg was de fles frisdrank alweer. Ik was gewoon een beetje dorstig ... dacht ik.

Ik sleepte me door de laatste weken heen. Wat was ik blij met de stewardess afgelopen zaterdag in het vliegtuig op de terugweg. Toen zij met haar drankkarretje langs kwam, kon ik haar wel om haar nek vliegen! Zaterdag ben ik thuisgekomen. Op zondag word ik door mijn lieve vrienden verrast met een *welkom-thuis-feestje*. Superleuk om iedereen weer te zien!

Eindelijk kan ik weer aan de zoete witte wijn, want dat kennen ze in Spanje blijkbaar niet. Mijn lievelingsdrankje heb ik een half jaar moe-

ten missen! Papa en mama hebben ruim ingekocht, en ik? Ik drink wel vijftien glazen water, omdat mijn dorst niet overgaat. Jemig, wat kan een mens dorst hebben. Zelfs midden in de nacht sta ik op om wat te gaan drinken. Omdat ik ook enorme hoofdpijn heb, besluit ik toch maar even naar de huisarts te gaan. Ik hoor papa zeggen: ‘als het maar geen diabetes is.’ Tuurlijk pap, ik ben net thuis en moet je horen hoe overbezorgd hij nu alweer is.

Mama gaat met me mee naar de dokter. Even bloed prikken dan maar en dan is de diagnose snel gesteld. Een nuchtere bloedglucosewaarde van 16,1. Boem! Diabetes!\* Ik had vroeger een buurmeisje met diabetes, dus je hoeft mij nu niet te vertellen dat mijn onbezorgde leventje in één klap voorbij is.

Huilen lukt nog niet, daarvoor ben ik te verbouwereerd. Mama huilt wel, dus ik sla een arm om haar heen. In de wachtkamer zit een bekende van mama, die toevallig ook een dochter met diabetes heeft.

‘Loes heeft diabetes’, hoor ik mama zeggen. De twee moeders vallen elkaar huilend in de armen. Ik sta erbij en kijk ernaar. Dit gaat over mij.

Een half uur na de diagnose bij de huisarts zit ik al in het ziekenhuis bij de Eerste Hulp. Daar worden heel wat buisjes bloed afgetapt, ik spreek een internist en de diabetesverpleegkundige. De verpleegkundige laat me meteen een spuit in mijn buik zetten met oefenvloeistof in plaats van insuline. Het gaat bijna vanzelf, het doet geen pijn en ik denk er ook niet bij na. Blijkbaar heeft mijn geest een ‘*wat-moet-dat-moet-stand*’ aangezet waarvan ik niet wist dat ik hem had.

Na uitvoerige instructies mag ik een paar uur later weer naar huis. Daar ga je dan. Ik, altijd de kerngezonde tak van de familie, hooguit een keer in het ziekenhuis geweest tijdens een bezoeken en nu dit. Gewapend met een priksetje, insuline en insulinepennen, spuitschema, een dagboekje om mijn waardes in bij te houden en een tas vol

met folders. Zo ben je gezond en een halve dag later ben je chronisch ziek en moet je vier keer per dag een spuit in je buik zetten ...

*\* Voor een uitleg van diabetes en andere onbekende begrippen die je tegenkomt in dit boek, vind je vanaf pagina 156 een lijst met een uitleg van de meest voorkomende begrippen.*

12 februari 2004

## *Spuitangst*

Emmers heb ik intussen gevuld met tranen en toch blijven ze maar stromen. Hoe kan een kerngezonde, sportieve meid van twintig jaar, die geniet van het leven en hooguit een keer een paracetamol neemt na een avondje stappen, nu opeens chronisch ziek zijn? Het is vooral de onmacht die me soms tot wanhoop drijft. Eigenlijk voel ik me niet veel anders dan een maand geleden. Het enige verschil is dat ik niet meer zo'n verschrikkelijke dorst heb en dat ik nooit meer de deur uitga zonder een hutkoffer aan diabetesmaterialen.

Als ik even terug tel, heb ik nu dus al zestig keer gespoten en minstens zoveel keren in mijn vingers geprikt. Eén keer per dag spuit ik langzaam werkende insuline. Die werkt ongeveer veertien uur en zorgt ervoor dat ik overdag altijd een beetje actieve insuline in mijn bloed heb. Dat moet bijvoorbeeld tussendoortjes die ik eet op kunnen vangen. Drie keer per dag bij het eten spuit ik snel werkende insuline om de koolhydraten die in mijn eten zitten zo snel mogelijk te verwerken.

Het spuiten gaat op zich wel goed. In het begin had ik niet echt het besef wat ik aan het doen was. Tot ongeveer een week na de diagnose.

Daar zit ik, aan de ontbijttafel met die spuit voor mijn buik. Ik barst in snikken uit.

'Ik kan het niet' roep ik tegen mijn zus Inge. Mijn hand begint te trillen, de naald blijft wiebelend hangen op een centimeter verwijderd van het stukje huid waar de injectie moet komen. Kan niet, is nu geen optie. Die spuit moet erin. Nu, en over een paar uur weer. Dat niet alleen vandaag, maar alle dagen van mijn leven. Ik probeer me te vermennen, het lukt niet. Ik blokkeer. Inge komt me te hulp.

‘Houd de spuit heel rustig voor je buik, dan geef ik het laatste duwtje.’  
Het werkt, hij zit er weer in. Nasnikkend begin ik aan mijn bakje yoghurt.

Veel huilen en nog meer vragen. Waarom ik?

Wat gebeurt er met me?

Waarom laat mijn lichaam mij zo in de steek?

Ik wil het begrijpen, maar het is haast niet te bevatten en tegelijkertijd kan ik niet anders dan meteen vierentwintig uur per dag met mijn ziekte bezig zijn.

Wat gebeurt er als ik nu een koekje eet?

Mag ik wel een dropje tussendoor?

Ik voel me vreemd. Zou dat nu een hypo zijn? Help!

Voor het eten maar weer even prikken, waarde: 29.7. Oei, dat is niet goed. Extra spuiten dus. Hoeveel insuline moet ik dan spuiten? En waarom is die waarde een half uur later nog steeds zo hoog? Klopt dat wel? Er komt zoveel onzekerheid op me af, dat ik het soms echt even niet meer weet.

Het gewone leven, dat gaat natuurlijk ook gewoon door. Toevallig had ik een weekje vrij na mijn stage, maar in die week moest wel nog mijn nieuwe kamer in Maastricht worden ingericht en vorige week werd ik gewoon in de colleges van het nieuwe blok verwacht.

Ik zie mijn schoolvriendinnen weer voor het eerst in het nieuwe trimester. Iedereen heeft natuurlijk de mooiste verhalen van stages over de hele wereld. Een dergelijk verhaal had ik ook. Tot de diagnose.

Nu kom ik terug met het bericht dat ik diabetes heb. De meest uiteenlopende reacties krijg ik. Terwijl ik zelf nog een weg moet vinden in het omgaan met mijn ziekte, reageert mijn stagebegeleidster: ‘Oh help, wat erg. Mag je nog wel melk drinken? Want ik drink heel veel melk dus ik zou het verschrikkelijk vinden als ik dat zou krijgen.’

Ehh ... oké. Veel medestudenten weten natuurlijk niet echt wat het inhoudt, net zo min als ik zelf tot twee weken geleden. Het enige wat zij aan mij merken, is dat ik voor het eten bloed prik in mijn vinger en een spuit in mijn buik zet. Dat went al snel. Veel woorden maak ik er niet aan vuil. Dit is mij overkomen, ik moet ermee dealen. Ik pak mijn studentenleventje weer op en ga door alsof er niets veranderd is ... althans ik doe een poging.



Ik ga op stap en neem mee...  
mijn diabetesspullen



31 maart 2004

## *Dag leventje*

Er is wel degelijk iets veranderd: hoe kon ik nu denken dat ik mijn gewone leventje zomaar weer op kan pakken?!

Mijn lijf functioneert niet meer zoals het hoort, dus ik moet me aanpassen. Aanpassen aan de goede adviezen van de artsen en alles wat ik erover lees op internet. Men zegt dat alcohol en diabetes een slechte combinatie zijn. Beetje jammer midden in je studententijd. Daarnaast is rust en regelmaat belangrijk, dus zoveel mogelijk op dezelfde tijden eten en geen al te gekke dingen, zodat de langzame en snel werkende insuline zijn werk kan doen. Onbegonnen werk als je zoals ik midden in je studentenleven zit!

Ik wil het graag zo goed mogelijk doen, zoals ik alles in mijn leven zo goed mogelijk wil doen. Maar ik krijg het gewoon niet voor elkaar, hoe hard ik het ook probeer. Bovendien, ik heb er ook geen zin in.

Zodra ik kan, ga ik naar huis waar ik even helemaal mezelf kan zijn, de frustratie van me af kan huilen. Mama noemt mij: Jantje lacht, Jantje huilt. Zodra er andere mensen bij zijn gaat het prima met me; zet ik mijn big smile op. Zodra ik alleen ben met papa en mama, Inge en mijn vriend Remco, laat ik mijn tranen de vrije loop.

Ik heb een ziekte gekregen waar ik mee moet zien te dealen. Hoewel ik pas twee maanden onderweg ben, zou ik graag zeggen dat het me makkelijk af gaat. Dat is helaas niet zo. Ze zeggen dat mijn bloedglucosewaarden tussen de vier en de acht moeten liggen. Dat zijn waarden van een gezond persoon en hier streef ik dan ook naar. Het lijkt erop dat hoe meer ik mijn best daarvoor doe, hoe minder dat het lukt.

Elke keer dat ik bloed prik, voelt als een toets. Is de waarde te hoog of te laag, dan ben ik weer niet geslaagd. Hoe hard ik ook mijn best

doe, het lukt niet. Nooit perfect in elk geval, wat het bij mij wel altijd moet zijn. Dit frustreert me enorm.

Ik heb altijd geleerd dat als ik ergens heel hard mijn best voor doe, dat het dan uiteindelijk lukt. Of dat nu was het studeren voor mijn vwo-diploma, het trainen voor een tenniswedstrijd of moeilijke muziekpartijen leren toen ik nog hobo speelde. Goed je best doen, dan komt het resultaat vanzelf. Lukt het niet, dan moet je de volgende keer dus harder je best doen.

Bij diabetes blijkt dat niet zo te werken. Bij mij niet althans. Gisteren was ik weer op controle bij mijn diabetesverpleegkundige en gelukkig kan ik mijn frustraties daar wel heel goed bespreken. Zij hadden blijkbaar al snel door hoe mijn radertjes functioneren, want ik liep de deur uit met een afspraak voor de psycholoog. En dat is ook hoog nodig.

6 mei 2004

## *Lang leve de psycholoog*

Diabetes ontstaat doordat er iets misgaat in je lijf. Maar als je hoofd zich ermee gaat bemoeien, kan diabetes een nog grotere rol gaan spelen in je leven. Dat is bij mij dus het geval. Een aantal gesprekken met een psycholoog gaven mij goede inzichten, die ik nu dagelijks in de praktijk moet brengen.

Door mijn perfectionisme ontwikkel ik een soort negatief zelfbeeld. Zodra ik prik en mijn waarde niet tussen de vier en acht ligt, heb ik gefaald. Niet goed genoeg opgelet met eten, fout gespoten, te weinig bewogen. Wat het ook is, het ligt aan mij. Ik heb het fout gedaan. Ik voel me een mislukkeling en kan soms bij het zien van een waarde van achttien gewoon in huilen uitbarsten. Niet als ik op school ben natuurlijk, dan houd ik me groot. Des te groter wordt het opgekropte verdriet als ik 's avonds alleen op mijn studentenkamertje zit.

Dat gevoel van falen zorgt ervoor dat ik in een negatieve spiraal terecht kom, want van de stress die dit met zich meebrengt worden mijn waardes natuurlijk niet beter. De psycholoog leert me dit los van elkaar te zien.

*Ik ben Loes, de Loes die ik altijd al was. En ik heb diabetes. Die probeer ik zo goed mogelijk onder controle te houden, maar als dat niet lukt, maakt me dat geen slechter of ander mens.* Een mantra die ik heel vaak moet herhalen. Keer op keer, totdat het tussen mijn oren zit, want ik moet toegeven dat dit niet altijd lukt.

Ik bel met Remco. 'Voordat ik diabetes had was ik een veel leuker mens', zeg ik tegen hem. Zo voel ik dat ook echt. Mijn leven was veel ongecompliceerder. Ik kon doen waar ik zin in had op dat moment. Niet eerst meten, eten en wachten voordat ik kon gaan sporten of wandelen. Geen andere mensen die rekening met mij hoefden te houden tijdens een tenniswedstrijd of avondje uit. De deur uitgaan zonder

een complete tas met prikspullen, insulinepennen, Dextro Energy en koeken. Zelf zie ik dit als iets dat ik met me meedraag maar ook waarmee ik anderen tot last ben.

‘Je bent gek’ zegt Remco. ‘Je bent nog precies dezelfde en ik ben alleen maar meer van je gaan houden.’

Heel lief van hem, maar voor mij blijft het een moeilijk punt.