

Als gezin zijn wij hechter dan anderen

*Tekst, Marianne Wenneker - Fotografie, Jan Anne Nyholt
Diabc, december 2004, jaargang 58, nummer 12 - pg. 36-39*



Het gezin Bokelman

- ◆ Moeder Thea Bokelman (46), parttime kassamedewerkster C&A, 32 jaar type 1 diabetes, sinds twee jaar insulinepomp
- ◆ Vader Bert Bokelman (48), regionaal systeembeheerder, twee jaar type 1 diabetes
- ◆ Dochter Laura (18), student PABO, elf jaar type 1 diabetes, sinds twee jaar insulinepomp
- ◆ Dochter Kelly (16), student sociaal-pedagogische academie, tien jaar type 1 diabetes
- ◆ Zoon Rik (16), student 4-Havo, géén diabetes

Ze zijn al vaker onderwerp van aandacht geweest in 'de media', maar zelf vinden ze zich een heel gewoon gezin, de familie Bokelman uit Halsteren. Van de vijf gezinsleden heeft alleen Rik, tweelingbroer van Kelly, geen diabetes. Moeder Thea: "Af en toe voel ik me best schuldig."

Elf jaar geleden was de diagnose snel gesteld. Dochter Laura, toen zeven jaar oud, moest veel drinken en plassen, was moe en rook naar aceton. Moeder Thea herkende het onmiddellijk. Ze prikte haar dochter zelf: een bloedglucosewaarde van 18. "Foute boel dus." Anderhalf jaar later kreeg hun tweede dochter Kelly pukkeltjes en uitslag op haar benen. Volgens de huisarts was het een huidziekte die veel voorkwam bij diabetes. Thuis toonde de bloedglucosemeter aan dat hij gelijk had. Het was een dreun in het gezicht van Laura's ouders. Thea: "Onze wereld stortte in." Bert: "Toen Thea en ik verkering hadden, waren we bij de huisarts geweest, om te vragen hoe het met de erfelijkheid zat. Het antwoord was: één kans van 2 op de 100. Hoe kan het dan dat twee van onze drie kinderen diabetes kregen?" Het antwoord kwam tweeënehalf jaar geleden. Toen begon ook Bert dorst te krijgen. Hij ging rechtstreeks naar de internist, die hem meteen doorstuurde naar de diabetesverpleegkundige. Diagnose: type 1 diabetes.

Anderhalve week later zat ook hij aan de insuline. Dat de diabetes zich bij Bert niet eerder openbaarde, komt waarschijnlijk omdat hij altijd in het diabetesritme van zijn gezin is meegegaan. Thea: "Bert dronk bijvoorbeeld, net als wij, alleen light frisdrank. Waarschijnlijk is het bij hem onderdrukt geweest." Dat Bert ook diabetes kreeg, was een slag, maar verklaarde een boel: het risico van meer diabetesgevallen in één gezin is natuurlijk aanmerkelijk groter als beide ouders diabetes hebben. Toch is Thea af en toe boos over het feit dat vier van de vijf gezinsleden diabetes hebben. Laura herinnert zich: "Toen je het hoorde van papa, stond je te vloeken voor het raam." Thea: "Ik voel me af en toe schuldig, zeker als ik die meiden hoor praten over 'die rotziekte'."

Rik

Op de vraag wie van het gezin het best omgaat met de diabetes, zegt iedereen tegelijk: "Rik!" Hij moet erom lachen. Als enige gezinslid heeft Rik geen diabetes. Tijdens het familie-interview zit hij relaxt achterovergeleund, benen languit onder tafel. Z'n ouders zijn bang dat hij op den duur écht deel zal uitmaken van de 'diabetesfamilie'. Thea: "Soms heeft hij periodes dat hij veel water drinkt. Dan gaan al m'n voelsprietjes uitstaan." Een erfelijkheidstest heeft echter uitgewezen dat hij 20% kans op diabetes heeft. Rik, nuchter: "Maar als ik het krijg, dan weet ik wat me te wachten staat. Ik ben ermee opgegroeid, dus ik ben voorbereid."

Maar als ik het krijg, dan weet ik wat me te wachten staat. Ik ben ermee opgegroeid, dus ik ben voorbereid.

Is hij wel eens bezorgd om zijn familieleden? Rik: "Niet specifiek. Ik weet dat ze het allemaal wel redden." Laura, fel: "Af en toe is hij een eikel. 's Ochtends zit ik vaak te laag en dan moet je mij met rust laten. En juist dan zit hij vaak vervelend te doen." Rik: "Ik vind het wel grappig, ben 's ochtends altijd vrolijk. Maar onbewust vind ik het vervelend dat zij meer aandacht krijgen als zij laag zitten. Dan ga ik er soms doorheen praten." Laura: "Ondertussen vind je het wel prima dat oma ons wegstuurt zodat ze jou nog een mars kan toestoppen!" Rik, gezicht op onschuldig: "Tja, ik weet niet beter." Thea realiseert zich dat ze naar Rik toe makkelijker is. "We laten hem makkelijker weggaan. Aan de meiden vragen we toch steeds: 'Heb je alles bij je?'"



Zorgen

Kelly is momenteel een zorgenkind. Volgens haar ouders heeft ze moeite met haar diabetes. Hoewel Kelly goed weet dat niet meten en niet spuiten problemen kan opleveren, gaat ze er momenteel 'wat laconiek' mee om. "Het interesseert me momenteel niet zo. Misschien de pubertijd?" Bert: "Kelly heeft een supermarktbaantje. Wij hebben gemerkt dat ze daar in een week tijd drie keer niet gemeten en gespoten heeft. Dan worden we boos. En sinds kort heeft ze een

vriendje en ook daar meet en spuit ze niet. We hebben gezegd dat ze dan maar thuis moet eten. Haar leven is ons te kostbaar.” Kelly: “Ik heb geen zin in vragen van andere mensen, dat vind ik helemaal niks. Dan moet je van alles uitleggen. Daarom eet ik niet onder m’n werk; door dan niet te spuiten, kom ik ook niet laag te zitten.” Laura herkent dat wel: “Ik heb ook niet altijd zin om te meten. Dan denk ik: het komt wel goed met die insuline.”

Kelly voelt haar hypo’s niet altijd aankomen. Thea: “Dan loopt ze te zwalken en vraag je haar: ‘Kelly zit je laag?’ Dan zegt ze rustig ‘Nee hoor!’ terwijl later blijkt dat ze dan onder de drie zat.” Eén keer is Kelly zelfs flauwgevallen op de keukenvloer. Ze had wel gemeten en geconstateerd dat ze laag zat, maar had er geen actie op ondernomen. Rik vond haar op de keukenvloer. “Toen was ik wel bang. Ik zag haar liggen en heb keihard geschreeuwd. Iedereen kwam gelijk aanrennen.”

Thea: “Als ouder blijf je altijd zorgen houden. Zeker nu over Kelly, daar maak ik me boos over.” Laura: “Maar je doet het ook bij mij. Als ik een paar keer niet meet, zeg je: zou je niet eens controleren?”

Vriendjes

Laura en Kelly hebben allebei een vriend, Laura sinds anderhalf jaar en Kelly sinds drie maanden. Thea vindt dat met name het vriendje van Laura een positieve invloed heeft. “Hij zegt af en toe: ‘Zou je niet...?’ Laura: “Daar kan ik me juist kwaad om maken. ‘t Is toch mijn ding!” Zowel Laura als Kelly hebben hun vriendjes vrij vlot verteld dat ze diabetes hebben. Thea: “Prima, want ze moeten weten wat er aan de hand kan zijn.” Bert: “Een paar weken geleden hebben we tegen Kelly heel bewust gezegd waar Jeroen bij zat: ‘Nu meten en spuiten.’ Kelly, verbaasd: “O ja? Dat heb ik helemaal niet gemerkt.” Dan, nadenkend: “Op zich is dat eigenlijk wel goed.”

Gezinsleven

De Bokelmannen beschouwen hun leven niet anders dan dat van andere gezinnen. Ze staan ‘s ochtends redelijk vroeg op, waarna vier van de vijf gezinsleden beginnen met meten en spuiten. Iedereen heeft verder z’n eigen ritme. Thea: “Alleen Kelly komt niet zo makkelijk haar bed uit, daar moet je soms achteraan zitten.” Ze benaderen het onderwerp diabetes met een redelijke dosis humor. Bert: “Diabetes is hier natuurlijk een regelmatig besproken onderwerp, maar het beheerst ons leven niet.” Thea: “Af en toe moet je het naast je neerleggen. Wij hebben de kinderen nooit om deze reden thuisgehouden. Ik heb liever dat ze een halve dag op 18 zitten en een hartstikke leuke middag hebben, dan dat ze niks mogen. Daar ben ik vrij makkelijk in. En met feestdagen heb ik altijd gezegd: je mag eten wat je hebben wil. ‘s Avonds corrigeren we wel weer met insuline.” Op vakantie gaan ze net als ieder ander gezin en als ze zin hebben in een ijsje, dan nemen ze dat gewoon. Thea: “Op vakantie heb je minder insuline nodig, maar daarentegen meten we wat vaker. En we zorgen dat we altijd iets te eten bij ons hebben. Maar we laten er niets voor.”

Laura: “Ik zie wel dat wij makkelijker zijn dan anderen met diabetes. Heb ik zin in chocolademelk, dan nemen we dat gewoon en spuiten we ‘s avonds wat meer.” Laura ziet één verschil met andere gezinnen: “We moeten steeds met elkaar overleggen, rekening houden met elkaar. Ik denk daarom dat wij wat hechter zijn.” Volgens Thea staan haar kinderen, meer dan leeftijdsgenoten, op een volwassen manier in het leven. “Ze relativeren meer.”

Laura: “Vooral toen ik jonger was, was ik serieuzer dan m’n leeftijdsgenoten. Was er bijvoorbeeld een feestje, dan wilde ik precies weten wat we gingen doen en hoe laat.” Kelly: “Ja, dat heb ik ook. Als je het niet weet, ben je eerder geneigd om niet te gaan.”

Toekomst

Over de toekomst maakt het gezin zich niet zo heel veel zorgen. Thea: “Ik heb nu 32 jaar diabetes, ben slechts één keer gelaserd aan m’n ogen. De complicaties vallen dus bij mij wel mee. En dat terwijl zelfcontrole echt pas iets is van de laatste jaren.”

Bert: “Het is nu éénmaal zo dat je er last van kunt krijgen, maar zolang je maar zorgt voor een mooi HbA1c, kun je er niet meer aan doen.”

Laura: “Ik vind het wel moeilijk wanneer ik denk over het krijgen van kindjes.” Kelly: “Ja, dat maakt het anders.”

Thea: “Laura zei al op haar zestiende: ik wil geen kindje van mezelf. Dat begrijp ik wel. Zelf voel ik me soms schuldig. Je verwacht niet dat twee van je drie kinderen diabetes hebben. Als ik dat had geweten, wéét ik niet of ik aan kinderen was begonnen.” Laura: “Misschien is adopteren beter, ik wil geen kindjes met suiker.”

Rik: “Maar jullie zijn toch gelukkig? Dat is toch het belangrijkste? Ik zou gewoon kinderen willen als je ze kunt krijgen.” Laura: “Daar denk ik toch anders over. Als ik een kindje met diabetes zou krijgen, dan komt het van mij af.”

Thea: “Natuurlijk hoop ik ook straks een paar gezonde kleinkinderen te krijgen, zonder diabetes, maar zo’n opmerking van Laura snijdt me door m’n ziel, daar ga ik over malen. Maar we zien wel wat de toekomst ons brengt. Over vijf jaar is de medische wetenschap veel verder ontwikkeld.”

Bert: “Ondertussen volgen wij onze eigen weg.” Rik: “In de hoop dat het de goede weg is.”