

Mats Van Den Heuvel.....	1
Simone Simons .....	2
René Hollander (47) .....	3
Jonna Peters .....	3

*Diabc, april 2008, jaargang 62, nummer 4 - pg. 17*

**Mats Van Den Heuvel** (8), zoontje uan Tosca en Frank en broertje uan Jort (7) en Sten (5) heeft bijna zeven jaar diabetes type 1. Voor het gezin Van de Heuvel is het goed 'leven met'. Zeker sinds Mats anderhalf jaar geleden een pomp heeft gekregen.

Moeder Tosca: "De diabetes van Mats heeft geen grote invloed op ons gezinsleven. Dat heeft het eigenlijk ook nooit gehad, hoewel er natuurlijk wel dingen zijn waar je rekening mee moet houden. Zeker toen hij nog spoot. Omdat hij maar twee keer per dag spoot, zaten we vast aan een strak eetpatroon. Dat is op zich niet erg natuurlijk, maar als we een dagje weggingen, was dat altijd extra goed plannen. En ik keek heel de dag door op de klok om te zorgen dat hij zijn tussendoortjes op tijd kreeg. Rustig een boek lezen was daarom lastig. Nu hij een pomp heeft, is het allemaal veel flexibeler. Die past zich gewoon aan ons ritme aan."



"Mats krijgt zeker niet meer of minder aandacht dan de andere kinderen. Ik wil ook niet dat hij een uitzonderingspositie heeft. Dat we altijd precies om elf uur wat moesten drinken bijvoorbeeld, heb ik nooit `gelinkf aan de diabetes van Mats, maar gepresenteerd als een regel die ik had ingesteld. Ik denk dat het wel verschil maakt dat Mats de oudste is, de andere kinderen zijn gewoon meegegaan in zijn patroon. Mats krijgt wel altijd een snoepje na het meten, maar de andere kinderen snappen ook heel goed dat dat is omdat het prikken niet leuk is. We hebben als gezin nooit iets moeten laten vanwege zijn diabetes. We zijn altijd gewoon met vakantie geweest, ook naar het buitenland."

"Ik ben niet snel bang dat het fout gaat. Ik laat Mats daarom ook altijd overal aan meedoen: feestjes, traktaties, schoolreisjes... Met creativiteit kom je een heel eind. Zo heb ik verschillende instructiekaartjes gemaakt, die Mats altijd bij zijn meespullen heeft voor verschillende activiteiten. Voor zwemles bijvoorbeeld heb ik een overzichtje: bij een bloedglucosewaarde tussen de 0 en 9 m/mol iets drinken voor het zwemmen, bij een waarde tussen 9.1 en 15 iets drinken na de zwemles, bij een waarde tussen de 15.1 en 20 niks, bij een waarde van 20.1 en hoger moet hij 1.0 eenheid bolussen, enzovoorts."

"Hoewel het goed leven is met Mats' diabetes, zou ik er wel alles voor over hebben dat Mats weer gezond zou zijn. Natuurlijk in de eerste plaats voor Mats zelf, maar helemaal zorgeloos genieten

kan ik niet sinds hij diabetes heeft. Als Bart Roep (Diabc februari, - red.) een oplossing gevonden heeft voor diabetes, geef ik een groot straatfeest!”

*Diabc, juli-augustus 2008, jaargang 62, nummer 7-8 - pg. 15*



**Simone Simons (27) en haar man Leendert (34) hebben twee kinderen: Lucas van vier en Levi van twee. Bij Lucas werd vorig jaar november diabetes geconstateerd.**

Simone vertelt. “Ik had al een poosje het idee dat er iets niet in orde was met Lucas. Hij dronk ontzettend veel, moest vaak naar de wc, en het ene moment was hij druk en energiek en het andere moment rustig en lusteloos. Ook was hij weer begonnen met bedplassen. Ik ben werkzaam in de zorg, dus had al wel eens aan diabetes gedacht. Maar omdat de klachten begonnen toen hij voor het eerst naar school ging, dacht ik dat het ook te maken zou kunnen hebben met alle nieuwe indrukken. Ik ben niet iemand die meteen bij de dokter zit als ik denk dat er

misschien iets aan de hand is. Omdat de klachten bleven bestaan, ben ik na drie maanden wel naar de huisarts gegaan en bleek dat mijn gedachte juist was. Het was niet leuk om de diagnose te horen, maar ik dacht meteen: het is iets waar je goed mee kunt leven. Ik had door mijn werk al ervaring met diabetes. Toch is het allemaal wel even wat anders als je eigen kind het heeft. Bij cliënten is het vaak een kwestie van de voorgeschreven hoeveelheid insuline spuiten, bij Lucas is het constant zoeken naar de juiste balans tussen koolhydraten, activiteiten en insuline. Ik was me er eigenlijk nooit van bewust dat diabetes zoveel invloed op je dagelijks leven heeft. Ik ben altijd bezig met opletten, omdat hij nog te jong is om dat zelf te doen. Als hij buiten aan het spelen is, als hij uit school met een vriendje meegaat; ik ben degene die toezicht moet houden en zorgen dat het allemaal goed gaat. Mijn man heeft hierin ook wel een aandeel, maar omdat ik overdag thuis ben, ben ik er meer mee bezig. Er zijn overigens ook grappige dingen. Lucas vindt het altijd leuk als hij een waarde heeft die hij nooit eerder heeft gehad. Zo was hij een keer dolblij met 30.4 mmol/l. Hoewel de waarde helemaal niet grappig is, relativeert het wel. Ik spuit Lucas vier keer per dag, maar binnenkort krijgt hij een pomp. Aan de ene kant zie ik daar tegenop, je gaat een intensief traject in met veel onzekerheid en controle. Aan de andere kant heb ik er zeer positieve verhalen over gehoord. Ik denk dat dit, vooral met oog op de toekomst, een goede stap zal zijn.”

*Diabc, september 2008, jaargang 62, nummer 9 - pg.*

Geen Leven met ...



**René Hollander** (47) heeft sinds zijn eerste jaar diabetes type 1, zijn broer Adri ook. Ook zijn inmiddels overleden vader had diabetes type 1. Nu is hij zelf vader van twee kinderen die allebei diabetes hebben. Zijn tienjarige zoontje Rick kreeg de ziekte rond zijn eerste levensjaar en bij zijn jongste zoon Frank (7) werd onlangs diabetes geconstateerd.

René: “Het was best even schrikken toen we ontdekten dat Frank ook diabetes had. We hielden er rekening mee, maar het kwam toch onverwacht. Mijn eerste gedachte was: hij is nog maar zeven en hij zit er nu voor de rest van zijn leven aan vast. Ik weet dat er goed mee te leven valt, maar het brengt ook beperkingen met zich mee. Bepaalde beroepen zoals

militair en brandweerman zijn uitgesloten. En hij wilde altijd brandweerman worden! Zelf was hij er vrij nuchter onder. Hij was eerst verdrietig dat hij nu ook moest spuiten en prikken, maar had al snel zoiets van: het moet maar. Rick stelde hem gerust dat het allemaal wel meeviel en ging zelf al snel over tot de orde van de dag. Alsof het heel normaal was dat Frank nu ook diabetes had.”

“We vinden het voor beide kinderen even erg dat ze diabetes hebben, maar bij Rick was het destijds ingrijpender. Hij was nog maar vijftien maanden en heeft veel in het ziekenhuis gelegen. We hebben meer zorgen om hem gehad dan nu om Frank. Dat heeft er ook mee te maken dat bij hem alles nieuw was, terwijl we bij Frank al in alles de ervaring van Rick hebben. We laten hem ook vrijer.”

Heeft het volgens hem ook ‘voordelen’ dat beide kinderen nu diabetes hebben? “Ze weten allebei hoe het is om te ‘leven met’ en kunnen daarin veel aan elkaar hebben. Zelf vond Frank het een voordeel dat hij nu ook met de DVN op vakantie mag. In ons gezinsleven verandert er in principe weinig. De regelmaat hadden we al en in plaats van een bloedglucose-waarde te controleren, meten we er nu twee. Dat gaat in een moeite door. Het is voor mijn zoons nu overigens wel anders dan destijds voor mij en mijn broer. Wij mochten bijna niks eten en drinken, mijn zoons mogen alles. Rick heeft nu een pompje en kan hypers gemakkelijk wegbolussen. Maar als hij hoog zit, heb ik altijd zoiets van: je past je eten er maar op aan in plaats van je insuline. In dat opzicht ben ik best streng.”

**Jonna Peters** (59) is de moeder van Sanne (25). Sanne heeft het syndroom van Down en kreeg daarnaast op haar zeventiende coeliakie (gluten-intolerantie) en op haar achttiende diabetes type 1. Een heel pakket zorg voor Jonna, maar ze relativeert graag: “Sanne is een cadeau, de coeliakie en diabetes hebben het alleen minder luchtig gemaakt.”

“Sanne kan goed omgaan met haar diabetes. Ze weet precies wanneer en hoeveel ze moet eten en spuiten. Ze is een echte controlefreak. Dat heeft als voordeel dat ze stipt is. Maar soms is het een nadeel. Als ze bijvoorbeeld vijf minuten later eet dan normaal kan ze in paniek raken. Ze denkt dan dat ze een hypo krijgt en begint zich vervolgens ook echt slecht te voelen. Ze heeft het zelf trouwens altijd over een pipo, want hypo kan ze niet goed uitspreken. De coeliakie is een zorg op zich en een grotere beperking dan haar diabetes. Ze kan veel producten niet verdragen. Als ze ook maar een keer iets verkeerd eet, wordt ze direct erg ziek. Dat komt heel precies. Als ze alleen al een sneetje brood aanraakt, geeft dat een reactie. Door zowel de coeliakie als de diabetes zal ze altijd afhankelijk blijven van anderen. Hoewel ze precies weet wat ze wel en niet mag, heeft ze namelijk niet het vermogen om zich daarover in woorden uit te drukken. Dat vind

ik wel lastig, want ze begon net zelfstandiger te worden. Sanne woont nu ruim twee jaar in een begeleide woonvorm. Het was moeilijk om haar los te laten, maar ik ben blij dat ik het heb gedaan. Het is goed voor haar. Dit geeft haar de meeste vrijheid en ik vind het prettig dat ik niet meer alleen de verantwoordelijkheid draag. Gelukkig gaat het heel goed. Ze heeft fantastische leiding die goed met haar diabetes en coeliakie omgaat. En ik heb veel contact met haar. Ze belt mij standaard elke avond om haar bloedglucosewaarde door te geven. Ik heb dan vaak de neiging om te vragen ‘hoe hoog zit je’, in plaats van ‘hoe gaat het’. Ik ga regelmatig bij haar langs en een keer in de maand komt ze een weekend thuis. Daar geniet ik altijd erg van. Sanne leeft bij de dag en heeft geen zorgen. Het besef dat ze haar hele leven diabetes zal hebben, heeft ze niet. Daar kan ik soms wel een beetje jaloers op zijn.”

