

# 'Met de diagnose verdween alle spontaniteit uit ons leven'

Vier jaar geleden kreeg haar toen vijfjarige dochter Fenne diabetes. Met Suikermoeder heeft Mariëlle Seegers (50) het boek geschreven dat ze die eerste periode zelf had willen lezen. "Ik moest afscheid nemen van het leven dat er was."

TEKST **RIANNE MARIJS** FOTOGRAFIE **DIRK JANSEN**



“‘Uw kind heeft diabetes’, zei de arts. In mijn hoofd ontstond kortsluiting. Dat óns vrolijke, blonde meisje ineens zo’n ziekte had, was onvoorstelbaar. Diabetes kwam niet voor in de familie, we kenden niemand die het had. Fenne was zelf natuurlijk ook geschrokken. Maar ze heeft tot op de dag van vandaag vrijwel nooit gezeurd of gemopperd. Heel dapper en naïef tegelijk. Een kind van vijf leeft in het hier en nu: ik wil nu iets eten, dus moet ik prikken, spuiten en daarmee klaar. Als ouder zie ik wat diabetes kan betekenen op de langere termijn.

Als zij straks vijftientig is, heeft ze al twintig jaar diabetes - dan is de kans op complicaties best reëel, laat staan als ze dertig of veertig is. Dat vind ik heel moeilijk te verteren. Mijn hoop is dat er tegen die tijd een oplossing is gevonden.”

#### **Uit Suikermoeder:**

Ik zou haar als moeder moeten beschermen en steunen, ik zou haar rots in de branding moeten zijn. Maar ik voel me niet sterk, ik ben enorm verdrietig en mijn hart is gebroken. (...) Ik hou me vast aan haar kracht en laaf me aan

haar dapperheid. (...). Mijn lieve, dappere kind. Ik kon niet voorkomen dat je ziek werd. Maar ik zal voor je zorgen zo goed als ik kan.

“Wanneer je kind een chronische ziekte heeft, moet je afscheid nemen van het leven dat er was. Het aller heftigst vond ik dat alle zorgeloosheid en spontaniteit uit ons leven verdween. Wij waren een gezin dat het leuk vond om ons boeltje op te pakken en ergens heen te gaan. Nu ging niks meer vanzelf, overal moest over nagedacht worden. Fenne kon gelukkig al

na drie maanden zelf prikken en spuiten, maar vooral die eerste periode was het alsof ik er een baan bij had. Voor elk tussendoortje, lunch en traktatie moest ik naar school. Gelukkig zijn mijn man en ik zelfstandig ondernemers, we kunnen onze agenda’s flexibel indelen.”

#### **Uit Suikermoeder:**

We slapen slecht en staan elke nacht om drie uur op om Fenne’s bloedsuiker te meten. Ik ben er elke keer nerveus voor. Met pijn in mijn buik wacht ik tot de waarde

op het scherm van de meter verschijnt. En in gedachten duim ik: laat het goed zijn, laat het goed zijn, laat het goed zijn...

“Mijn man en ik veranderden van ouders in zorgpartners. Wij wilden alles samen doen en bespreken. Zullen we voor of na de maaltijd spuiten? Moeten we dit compenseren? Dat regelen en overleggen staat heel erg op de voorgrond, de ziekte staat op één. Voor haar broer Mats was dat in het begin ook niet makkelijk, iedereen vroeg altijd naar Fenne.

Maar uiteindelijk heeft het ons gezin dichter tot elkaar gebracht.”

#### **Uit Suikermoeder:**

Freek is een typische man: bij elk probleem waar we tegenaan lopen gaat hij meteen op zoek naar oplossingen. Normaal gesproken vind ik die pragmatische aanpak weleens irritant – maar in dit geval biedt het houvast en maakt het dat ik niet verzuip.

#### **Uit Suikermoeder:**

Ik vraag me regelmatig af of we het allemaal wel eerlijk doen (...) >

**Contour**  
Bloedglucosemeter **TS**



# EENVOUD • KWALITEIT • GEBRUIKSGEMAK

Was alles aan diabetes maar zo eenvoudig...



**1** Strip in de meter



**2** Bloed aanbrengen



**3** Klaar!

## Eenvoud:

- Direct uit de verpakking te gebruiken
- Meten in drie eenvoudige stappen

## Kwaliteit:<sup>1-4</sup>

- Een nauwkeurige meter die voldoet aan de Europese richtlijn: ISO 15197:2013
- TÜV Rheinland gecertificeerd
- Getest in het laboratorium én in handen van de patiënt

## Gebruiksgemak:

- Coderen niet nodig
- Goed afleesbaar scherm
- Na 5 tellen is uw resultaat zichtbaar
- Oranje teststrippoot
- Software voor het uitlezen van uw resultaten op aanvraag beschikbaar

Vragen over de Contour producten? Bel gratis: 0800 235 22 937

Vergoed door alle zorgverzekeraars in Nederland



**Bronnen:** 1. Contour® TS handleiding; augustus 2014  
2. International Organization for Standardization. In vitro diagnostic test systems - requirements for blood glucose monitoring systems for self-testing in managing diabetes mellitus. Geneva, Switzerland: International Organization for Standardization; 2013. 3. Lloyd's Register LRQA 4003509. Data on file Ascensia Diabetes Care. 4. Frank J, et al. J Diabetes Sci Technol 2011;5(1):1780-1787.

De fabrikant van Contour® producten gaat verder onder een nieuwe naam: Ascensia Diabetes Care.



## Suikermoeder diabc 33

‘Brenge je kind maar, ik regel het wel,’ onderschatten wat er bij komt kijken. Maar maak het ook niet té zwaar. Als je alles wat mis kan gaan benoemt, is de kans dat de logeerpartij afgeblazen wordt heel reëel. Probeer dus aan te voelen hoever je kunt/moet gaan, en neem de tijd om alles goed door te praten. Als ze weten hoe en wanneer ze moeten handelen, vooral in panieksituaties, is dat voldoende. En durf het daarna ook los te laten.

“In het begin zocht ik bewust geen contact met andere ouders. Ik werd een beetje ongerust en verdrietig van die verhalen die ik op internet las. Maar toen ik na een jaar gezinsdagen voor Kidz & Ko (samenwerkingsverband van zeven ziekenhuizen in Brabant – red.) organiseerde, merkte ik hoezeer ik het gemist had; die uitwisseling met mensen die precies weten waar je doorheen gaat. Daarom heb ik dit boek geschreven, om houvast te geven in de emotionele rollercoaster waarin je terecht komt. En te laten zien: je bent niet de enige.” ◀

Vinden we haar onbewust toch net een beetje ‘zieliger’ dan onze zoon, en komt ze daarom net iets vaker weg met gedrag dat eigenlijk niet door de beugel kan?

“Ook onze omgeving wist niks van diabetes. ‘Mijn oma heeft het ook, dan neemt ze een tabletje en gaat het wel weer’, hoor je dan. Of: ‘Ze ziet er toch goed uit?’ Inmiddels kan ik het relativeren; als je het niet hebt, weet je niet wat zo’n ziekte inhoudt. Maar als je dag en nacht bezig bent met het managen van die bloedsuikers, dan is het heel frustrerend als mensen daar zo makkelijk overheen stappen. Ja, ze ziet er goed uit. Maar ze heeft wél een serieuze ziekte! Pas als mensen een hele dag van dichtbij meemaken wat er allemaal bij komt kijken, begrijpen ze het een beetje.”

### Tip van de psycholoog, uit Suikermoeder:

Zorg dat je een elevator pitch paraat hebt: een korte uitleg of antwoord dat je elke keer weer snel kunt zeggen, zonder dat je erover hoeft na te denken. Dat bespaart je de energie om elke keer iets te moeten verzinnen.

### Over logeren, uit Suikermoeder:

Mensen die al te makkelijk roepen:



### Over Suikermoeder

Suikermoeder is voor alle ouders die net te horen hebben gekregen dat hun kind diabetes heeft, en voor iedereen die beter wil begrijpen wat er dan allemaal op je afkomt. Het boek bevat dagboekfragmenten, herkenbare citaten van ouders en praktische tips van GZ-psycholoog Karlijn Kindt. Voor € 21,95 verkrijgbaar bij o.a. [bol.com](http://bol.com) en [www.suikermoeder.nl](http://www.suikermoeder.nl)