

Annemarie Balk

prikken & spuiten

**De onzichtbare wereld
achter een
chronische ziekte**

Colofon

Tekst Annemarie Balk

Redactie Maria Genova

Ontwerp en opmaak Oranje Vormgevers

Foto cover Shutterstock.com

ISBN 9789462472020

© 2020 Annemarie Balk

Eerste druk, 2020

Tweede druk, 2023

www.annemariebalk.nl

Alle rechten voorbehouden / All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De informatie die in dit boek wordt gegeven, is niet bedoeld als vervanging voor professioneel medisch advies. Raadpleeg altijd een arts als er zich problemen met uw gezondheid voordoen. Noch de auteur noch de uitgever aanvaardt aansprakelijkheid voor schade die ontstaat doordat u de aanbevelingen uit dit boek opvolgt, of doordat u verzuimt deskundig medisch advies in te roepen of op te volgen.

‘ If we can share
our story with
someone who
responds with
empathie and
understanding,
shame can’t
survive! ’

Brené Brown

Inhoud

Voorwoord	6
Proloog	8
1. In paniek	9
2. Naald	13
3. Bezoekuur	15
4. Onafhankelijk	17
5. Trillen	19
6. Bijna blind	22
7. Alles stiekem	24
8. Een merkwaardige praatgroep	27
9. Vernedering	31
10. Weekend	36
11. Aandacht	39
12. Spelbreker	42
13. Junk	48
14. Brandje blussen	52
15. Tussen twee werelden	54
16. Hypo in de skilift	56

17.	Op kamers in de stad	59
18.	Stank voor drank	63
19.	Stage	65
20.	De wereld draait door	70
21.	Mentale druk	73
22.	Op eigen benen	77
23.	Aanrander	80
24.	Hogerop	83
25.	Kinderwens	85
26.	Kauwen in de trouwzaal	88
27.	Vergiftiging	92
28.	Schuldgevoel	95
29.	Geduld	102
30.	Fanatiek	108
31.	Imperfect	114
32.	Scheiden	120
33.	Bevrijdend gevoel	127
	Eindwoord	132
	Dankwoord	133
	Bijlagen	134

Voorwoord

Honderd jaar geleden werd voor het eerst een diabetes type I patiënt behandeld met insuline. Het was voor het eerst dat een persoon met diabetes in leven bleef. Honderd jaar verder is er een kunstmatige donor alvleesklier in de vorm van een klein kastje ontwikkeld wat de insuline en glucagon regulatie van de lever kan overnemen. Hierdoor is het niet meer nodig om jezelf meerdere malen per dag te injecteren en te prikken ter controle. Het kastje is in staat om de bloedsuikers te corrigeren. De toekomst wordt steeds rooskleuriger als nieuwe uitvindingen het leven van diabeten kunnen veraangename. Op volledige genezing is echter nog geen zicht.

In 1986 kreeg ik zelf de diagnose diabetes type I. Ik was pas zestien. Ik moest leren spuiten met een ziekenhuisspuit en testte mijn urine met een kleurenstrip. Een jaar later kreeg ik een prikpen waarmee ik nog altijd minstens zes keer per dag insuline spuit. Tot voor kort prikte ik nog mijn vingers lek voor een bloeddruppel. Dit deed ik drieëndertig jaar lang zo'n tien keer per dag. Afgelopen jaar ben ik hiervan bevrijd. Nu loop ik rond met een plaatje geplakt op mijn bovenarm, waaruit een naaldje in mijn arm steekt. Het chipje in dit plaatje kan ik ieder moment uitlezen met een apparaatje dat de bloedsuikerwaarden afleest. Een vriendelijke vorm van controleren van bloedsuikers, waarbij ook nog wordt aangegeven of ze stijgend of dalend zijn, waardoor ik direct kan anticiperen op mijn suikerstanden.

Hoe mooi zal het zijn als al deze handelingen vervangen kunnen worden door een kunstalveesklier en diabetes type I veel minder impact kent dan nu? Als we veel kunnen doen zonder ons druk te maken over onze suikerstand en de gevolgen daarvan.

Zover is het nog niet, daarom heb ik mijn verhaal op papier gezet, omdat wat aan de binnenkant gebeurt niet altijd zichtbaar is aan de buitenkant. Veel chronisch zieken hebben ervaringen en gevoelens die niet altijd voor buitenstaanders te begrijpen zijn. Zelfs voor partners, gezinsleden, familie en vrienden zijn sommige verhalen nieuw. Voor artsen gaat er een mooi boekje open over de mens achter de patiënt. En voor op het werk is het voor collega's ook wel eens fijn te weten wat er schuil gaat achter die dubbele agenda. Diabetes wil niet op de voorgrond treden, maar is overal en altijd aanwezig en eist aandacht op. Ik beschrijf mijn belevingen omdat ik graag wil dat mensen begrijpen dat diabetes meer is dan prikken en spuiten. Een chronische ziekte heb je 24/7, dat kun je niet even parkeren.

Annemarie

‘Veel chronisch zieken hebben ervaringen en gevoelens die niet altijd voor buitenstaanders te begrijpen zijn.’

‘ Met een
papiertje
probeer ik de
wasbak schoon
te vegen.

Het ziet er niet uit,
allemaal rode
vegen, het lijkt wel
of we een
misdaad
hebben begaan
en proberen
alle sporen uit
te wissen.’

In paniek

1.

Nog een paar keer trappen en weer doorglijden. Ik moet nu handig gebruik maken van het hoogteverschil, met een beetje geluk heb ik beneden groen. Nee, toch niet, het wordt rood. Ik moet hard knijpen om tot stilstand te komen. Met de remmen in mijn handen lig ik opeens op het asfalt, precies voor het stoplicht. Terwijl ik op de stoeprand kruip, kan ik mijn tranen niet meer bedwingen, alle ellende komt eruit. De kramp in mijn spieren is ondraaglijk. De wereld om mij heen tolt. Wat is er in hemelsnaam met mij aan de hand? Ik ben al maanden moe en moet 's nachts veel plassen. Ik ben altijd een kei in uit het hoofd leren, maar nu onthoud ik werkelijk niets meer op school. En hockey, mijn passie, gaat ook niet meer zo lekker, zeg maar gerust slecht. Wil ik hard rennen, lijkt het alsof ik stilsta en ik raak nauwelijks nog een bal goed. Ik heb geen idee wat er mis is. Ik val drastisch af, maar wil er de aandacht niet op vestigen. Mijn tante is echt ziek en dat ben ik niet, dus draag ik wijdere kleren. Ik wil er helemaal niets van weten. Maar deze val is het resultaat van maandenlange aftakeling, ik kan er niet meer omheen.

De symptomen wijzen volgens de huisarts op diabetes. Maar ik ben zestien jaar, het kan op mijn leeftijd ook wat anders zijn.

'Ik heb hier de kleurenstrip, je kunt even meekijken, als de strip donker kleurt, wat je hier ziet, dan is er iets mis met de glucosewaarden in de urine. Daarom wil ik je doorverwijzen

naar het ziekenhuis,' zegt de huisarts.

Hier heb ik geen moment rekening mee gehouden. Dan moet het wel serieus zijn, spookt er door mijn hoofd.

De prikzuster tapt drie buisjes met bloed af en vraagt of het lukt om een potje met urine te vullen. Dat lukt prima, want ik doe niets anders dan de hele dag plassen. Even later zit ik bij de internist. Hij wil de uitslag van het lab afwachten. Ondertussen kijkt hij mij aan en vraagt:

'Annemarie, hoe gaat het met je en wat denk je zelf dat er met je aan de hand is? Dat je nog maar 49,7 kilo weegt is heel zorgwekkend als je 1,78 meter lang bent.'

'Ik voel me ellendig de laatste tijd, ik ben heel moe, zie slecht, mijn benen doen pijn als ik sport en ik ben met regelmaat misselijk.'

‘Wat houdt diabetes I in? Hoe kom ik er zo snel mogelijk weer vanaf?’

Op dat moment wordt de dokter gebeld door de assistente. Zij vertelt dat Diabetes Mellitus I is vastgesteld in het lab. Wat houdt diabetes I in? Hoe kom ik er zo snel mogelijk weer vanaf? Terwijl deze vragen door mijn hoofd spoken, zegt de arts: 'Doordat je alveesklieer niet in staat is glucose in je bloed te verbranden, ben

je nu afhankelijk van medicijnen. Dat betekent dat je chronisch ziek bent geworden. Het is wel ongewoon dat een meisje van jouw leeftijd dat krijgt.'

'Hoe kan dit nou, weet u dit zeker?'

'Ja, helaas is het zo. We gaan er snel iets aan doen om je beter te laten voelen.'

Diabetes I, een auto immuunziekte en daardoor chronisch ziek, niet normaal voor een meisje van mijn leeftijd, dat is een beetje veel in een keer. Ik ben al zo moe en misselijk, ik kan dit even niet bevatten. Ik zak onderuit en de tranen stromen over mijn wangen.

‘Annemarie,’ zegt de arts. Ik kijk hem met glazige ogen aan.

‘We gaan je medicijnen geven, zodat de glucose in je bloed weer op een normaal niveau komt. En we gaan je terug op gewicht brengen, dan zal je je ook veel sterker voelen.’

Thuis belt mijn moeder mijn vader op zijn werk.

‘Het is diabetes type I, Annemarie wordt vandaag nog opgenomen. Ze zal voor de rest van haar leven medicijnen moeten gebruiken en die zal ze zelf moeten leren injecteren.’

Ik breek bij het horen van die zin, ik beseef opeens wat mij te wachten staat. Een uitbarsting van huilen volgt, pure paniek.

‘Ik moet ophangen, ik moet Annemarie opvangen, ze staat te huilen in de keuken, ik zie je straks in het ziekenhuis.’ Mijn moeder pakt mij vast en zegt: ‘Papa en ik maken ons al lange tijd zorgen, we zagen je steeds verder achteruit gaan, we hadden geen idee wat er aan de hand was. We zijn blij dat er een antwoord is gekomen en dat er iets aan gedaan kan worden. Dat is nu het belangrijkste.’

Alleen al de naam van de afdeling doet mij duizelen: Interne geneeskunde/Endocrinologie. Ik heb geen gebroken been en ik hoef niet geopereerd te worden. Wat ga ik daar dan doen de hele dag? Rusten is het enige wat in mij opkomt. School en hockey gaan toch niet meer de laatste tijd, dus ben ik blij dat dat even niet meer hoeft. Op een formulier

moet ik invullen wat ik thuis allemaal eet en drink en welke maaltijden ik hier wil eten de komende week. Week? Wie zegt dat ik hier een week moet blijven?

Ik lig net of er komt een verpleegster met een infuus binnen.

‘Je krijgt vocht en mineralen om je vochthuishouding weer op peil te krijgen. Er komt nog een tweede infuus voor insuline.’

Ik ben nog geen kwartier binnen of ik word al aan banden gelegd, in dit geval aan een infuus. Ik kijk mijn moeder aan en word me bewust dat mijn ouders nu een dochter hebben die ziek is. Bij het inbrengen van het infuus glimlacht mijn moeder voorzichtig naar me. Ze weet net zo min als ik wat er verder gaat gebeuren en wat dit voor impact heeft. Haar glimlach is een uiting van troost en geruststelling, haar ogen

doen daarbij niet mee, die verraden haar zorgen over wat mij te wachten staat.

‘En word me bewust dat mijn ouders nu een dochter hebben die ziek is.’

Naald

2.

De eerste dag lig ik er bij als een zombie. Naast het infuus krijg ik ook twee keer insuline toegediend om mijn eten op te vangen. Dit gebeurt met een dikke naald, zo'n vier centimeter lang, waar ik het liefst hard voor wegren. Ik kijk niet als de verpleegster de naald in mijn buik zet. Wat ik niet zie, bestaat niet.

Na een paar dagen begin ik mij wat beter te voelen en moet ik het zelf leren.

'Zuig de insuline maar uit de capsule,' zegt de verpleegster.

'Er zit een luchtbel in deze capsule, dat kan toch niet goed zijn?' vraag ik voor de zekerheid.

'Zuig eerst maar een beetje insuline op, zodat je die luchtbel eruit kunt drukken, die luchtbel kan namelijk via je aderen in je hart terechtkomen. Goed dat het je opviel, dan weet je dat nu ook.'

Toch wel geschrokken en ook blij dat ik het wel even vroeg, zuig ik opnieuw insuline omhoog.

'Pak maar een plooi vast door de huid van je buik samen te knijpen,' zegt ze.

'Dik genoeg?'

'Ja, is goed zo. Zorg dat die naald ongeveer een halve centimeter diep gaat, ergens in de onderhuid moet die terechtkomen.' Met zo'n joekel van een naald denk ik wel drie keer na, voordat ik weet waar ik die ga zetten. Het is alsof een mes mijn huid doorboort.

‘Au, wat gebeurt hier?’ roep ik uit.

‘Waarschijnlijk heb je net een stukje overgevoelige huid te pakken,’ zegt de verpleegster.

Ik bijt mijn tanden op elkaar, ik ga door de grond van de venijnige pijn. Nadat de ergste pijn is weggetrokken, vraag ik: ‘Volgens mij raakte ik een zenuw, kan dat?’

Dat kan dus en de komende tijd gebeurt dat vaker. Ik kan het wel uitgillen als de naald een overgevoelig stukje huid doorboort, daar waar net een zenuw loopt. Het duurt nooit lang, anders weet ik zeker dat ik de hele afdeling bij elkaar kan krijgen met mijn gegil. Binnensmonds vloek ik sowieso de hele boel bij elkaar. Niemand die het hoort.

Bezoekuur

3.

Mijn beste vriendinnen komen geregeld op bezoek. Ook de jongens uit onze vriendengroep komen even hallo zeggen, laten de meiden bij mij achter en gaan zelf naar de bezoekersruimte in de gang. Daar krijgen ze koffie en frisdrank uit de automaat. Op de ontmoetingskamer in de gang hoor ik ze hardop praten en lachen. Het lijkt wel een uitje voor ze. Ik loop met mijn infuus naar die ruimte. Ik hoop het sfeertje te proeven die mijn vrienden daar met elkaar delen. Met een grijns sta ik in de deuropening. Het valt stil. Alle ogen zijn op mij gericht. Alsof ik een bejaarde zieke ben, met wie je rekening houdt. Op eens ben ik niet meer een van hen.

Ik zeg zachtjes 'hallo', de groep reageert geschrokken met 'hallo' terug. Sommigen gaan zitten, anderen weten zich geen raad met mij en kijken snel weg, zodat onze blikken elkaar niet kruisen. Het is een ongemakkelijk samenzijn op deze wijze, dus besluit ik rechtsomkeert te maken. Met mijn bleke, schriële verschijning heb ik ze waarschijnlijk flink laten schrikken. Hoe haal ik het ook in mijn hoofd om daar te komen? Het is stil, doodstil, eenmaal gedraaid en op weg naar mijn kamer, komt het geroezemoes weer op gang. Ik voel me verdrietig. Hoe zal het straks gaan als ik weer terug naar school ga?

Een van de meiden voelt goed aan dat ik een oppepper kan gebruiken, ze vertelt honderduit over die jongen, die ze ontmoette tijdens het feestje met oudjaar, waar ik ook bij

was. Ze probeert de sfeer van toen weer boven te halen. Ik glimlach, ik ben blij voor haar en kijk ook met veel plezier terug op die avond, ook al was ik toen al niet fit. Ik vraag me af of ik me ooit weer goed genoeg zal voelen om feestjes te vieren en of jongens mij nog wel interessant zullen vinden.

‘Hoe is het op school? Heb ik veel gemist?’

‘Nee, maak je nou niet druk, dat komt allemaal wel goed. Je moet eerst herstellen. Ik zorg ervoor dat je mijn aantekeningen krijgt,’ zegt mijn vriendinnetje die naast mij in de klas zit.

‘Dank je wel, dat is fijn.’

Even is het stil.

‘Hoe was de hockeytraining?’ vraag ik mijn vriendinnetje uit mijn team.

‘Ja, we hebben je gemist.’

Mijn leven staat stil in deze kamer, buiten de ziekenhuis-
muren gaat het leven door. Ik kan mij
nog geen voorstelling maken van hoe
het leven er straks voor mij uit zal zien.

‘Ik kan mij
nog geen
voorstelling
maken van hoe
het leven er
straks voor mij
uit zal zien.’

Onafhankelijk

4.

Na een paar dagen gaat het infuus eruit en spuit de verpleging de insuline in een van mijn benen. Dat moet ik zelf ook leren. Ik kijk naar die bonenstaken. Vergeleken met mijn benen, lijkt mijn buik meer op een kussentje wat ik lek prik. Als ik in mijn benen een naald zet, ben ik als de dood dat mijn vel, net als glas, in honderdduizend stukken breekt.

‘Net als bij je buik, pak een huidplooi,’ zegt de verpleegster.

Ik vraag mij af welk been het minst pijnlijk gaat voelen. Het maakt qua dikte niet uit, het gaat om het idee welk het best bestand is tegen iets scherp. De verpleegster begint mij aan te moedigen: ‘Kom op, hoe langer je kijkt des te lastiger het wordt.’

Er is maar één manier om hier weer weg te mogen en dat is geheel zelfstandig kunnen spuiten. Niet nadenken, verstand op nul en zetten dat ding. Alleen welk been?

‘Doe eerst maar rechts,’ zegt de verpleegster. Ze merkt mijn aarzeling.

‘Pak maar die spuit.’

Ze heeft de voorbereiding al getroffen, zelf hoef ik het reservoir niet te vullen.

‘Pak je huid samen, maak er een mooie plooi van.’

Een mooie plooi, echoot het na in mijn hoofd, hoe bedenkt ze het? In mijn linkerhand een spuit en in mijn rechterhand

‘Er is maar één manier om hier weer weg te mogen en dat is geheel zelfstandig kunnen spuiten.’

‘Ik spuit en
denk alleen
maar: dit moet
ik de volgende
keer anders
doen.’

die plooi, ik breng beide samen. Ik spuit en denk alleen maar: dit moet ik de volgende keer anders doen. Met de spuit in mijn rechterhand zal het veel makkelijker gaan.

‘Weer een stap dichterbij huiswaarts,’ zegt de verpleegster enthousiast.

De tranen rollen over mijn wangen van de spanning, maar ook van trots. Ik krijg de controle over mijn eigen lijf terug.

Trillen

5.

Aangezien het van belang is dat ik een hypo weet te herkennen, legt de verpleegster haarfijn uit hoe dat voelt. Hypo's worden veroorzaakt door te lage suikerstanden en kunnen mij in coma brengen als ik niet op tijd suiker tot mij neem. Nu ik steeds meer in balans kom en mijn suikerwaarden ook naar beneden kunnen schieten, moet ik hier wel van op de hoogte zijn. Ik heb een half uur geleden nog een tussendoortje gegeten, twee crackers met kaas. Toch krijg ik plotseling een onbestemd voorgevoel, een soort hongergevoel.

Plots schrik ik. Is dit het begin van een hypo? Niet snel daarna begin ik te trillen en het zweet breekt mij uit.

'Oh shit, dit voelt niet goed, is dit van de schrik of hoort dit bij een hypo?'

'Loop maar even mee naar de tafel bij het raam,' zegt de verpleegster.

'Ik moet wat doen, dit voelt niet lekker.'

'Ga maar zitten hier. Ik maak wat limonade en pak een ontbijtkoek voor je.'

Ik raak in paniek als ik begin te shaken over mijn hele lijf.

'Wat moet ik doen? Ik wil van dit gevoel af.'

Mijn lichaam geeft duidelijk een signaal af en wil meer suiker hebben. Ik zak een beetje weg, ik kan mijn aandacht er moeilijk bij houden. Ik probeer te focussen, maar verlies de controle over mijn gedachten. Het ene moment ben ik helder en het volgende moment lijkt op mist.

'Annemarie, dit is een vervelend gevoel, dit zijn signalen van een hypo, de suikers hebben even tijd nodig om opgenomen te worden,' zegt de verpleegster.

'Ik moet nog meer hebben, mag ik nog meer koekjes?'

'Neem een paar druivensuikers, dat werkt sneller. Niet te veel nemen, dadelijk schiet je door naar boven en sta je weer te hoog,' waarschuwt ze. 'De hoge stand zorgt er dan weer voor dat je moet bijspuiten en dat veroorzaakt dan weer een jojo effect.'

'Dat is dan maar zo, dadelijk ga ik onderuit.'

'Nee, dat gebeurt nou ook weer niet zo snel, je was er op tijd bij,' probeert ze me gerust te stellen.

Ik focus even op mijn gevoel.

'Ik geloof dat het al iets beter gaat, ik tril minder en mijn hongergevoel verdwijnt,' zeg ik een beetje opgelucht, maar nog niet zeker van mijn zaak.

'Ja, het vervelende is dat je eerder stijgt dan dat je gevoel aangeeft, het is een kwestie van ervaring en erop vertrouwen dat het goed komt,' zegt ze met een lichte glimlach. Heel overtuigd klinkt ze niet en mijn gevoel zegt dat het helemaal nog niet in de buurt komt van een veilige stand.

'Mag ik nog iets nemen? Het duurt me te lang.'

Als jij er niet op vertrouwt dan mag je nog wel een koekje of een slok van de limonade nemen.' Dat hoeft ze geen twee keer te zeggen. Ik pak het glas en drink het alsnog leeg tot de laatste druppel. Wat een ellendig gevoel.

'Hier kan ik toch nooit aan wennen? Het is niet te hopen dat dit dagelijks gebeurt.'

'Nee, daar hoef je niet bang voor te zijn, als je goed ingesteld bent en met regelmaat controleert, dan weet je op tijd waar je aan toe bent. Maar het zal vaker kunnen gebeuren,