

“DE ANGST OM HEM TE VERLIEZEN GAAT NOOIT MEER WEG”

LINN HELPT HAAR VADER DAAN AL JAREN
BIJ EEN HYPO

Stel je voor, je bent vijf jaar, je moeder is werken en je vindt je vader ineens schokkend en zwetend op de vloer. Het is duidelijk foute boel. Wat moet je doen? Linn weet het inmiddels, want het gebeurt regelmatig en op de meest onverwachte momenten. Zo jong als ze is, is ze een belangrijk houvast voor haar vader Daan. Hij worstelt met een ernstige vorm van suikerziekte. “Het is vaak kiezen tussen gaan voor mezelf of mijn vader helpen. En ik kies altijd voor mijn vader”, vertelt Linn, “want ik zou het vreselijk vinden als ik hem kwijtraak.”

De eerste hypo

raakt Daan als zijn dochter dit vertelt. Hij weet al 45 jaar dat hij suikerziekte heeft. Zijn broer had het ook. “Dus ik ben van huis uit niet anders gewend.

Voor Linn moet het ontzettend naar zijn geweest toen ze me de eerste keer zo hulpeloos aantrof. Ze maakt het helaas te vaak mee.” Daan legt uit dat hij een hypo had toen Linn hem voor het eerst vond als klein meisje. Bij een hypo zit er te weinig bloedsuiker in je bloed. Als je suikerziekte hebt kan je lichaam dit niet uit zichzelf oplossen. Hierdoor kun je flauwvallen, maar bijvoorbeeld ook een epileptische aanval krijgen. Het kan zelfs levensbedreigend zijn.

Cola als redding

Wat helpt bij een hypo is bijvoorbeeld een groot glas suikerhoudende frisdrank drinken, cola bijvoorbeeld. Vandaar dat bij Linn thuis een speciale kast met cola staat. “Het allerergst was dat papa die eerste keer voor dat colakastje was gevallen”, herinnert Linn zich. “Hij was voor mij veel te zwaar om te verschuiven, dus kon ik niet bij de cola. Ik ben toen op mijn blote voeten naar de burens gerend. Ik weet nog dat ik onderweg in een puntige steen stapte,



maar ik dacht maar één ding: 'rennen, Linn, rennen'." "De buurman heeft uiteindelijk een hele fles cola in mijn keelgat gegoten", gaat Daan verder. "Dan gaat het na en tijdje weer goed."

“Nu weet ik dat pappa rustig moet blijven, dan blijft pappa ook rustig.”

De oorzaken

Daan kon die eerste keer gelukkig nog wel tips geven aan zijn dochter, maar dat is niet altijd zo. "Mijn suikergehalte is afhankelijk van drie dingen: mijn insulinetoename, wat ik eet en hoeveel ik doe. Daarnaast spelen emoties een rol. En soms is het niet te verklaren waarom het mis gaat. Als ik heel vrolijk ben of verdrietig slaat het altijd op mijn suikergehalte. De ene keer schiet het omhoog, dan moet ik insuline spuiten. De andere keer keldert het naar beneden, dan moet ik bijvoorbeeld iets eten. En soms heb ik een hypo die alles lamlegt. Dan kan ik nog nauwelijks voor mezelf zorgen."

Rustig blijven

De insulnewaardes van Daan moeten eigenlijk tussen de 4 en de 7 zitten. "Soms zijn ze alleen wel 15, 25 of 30 en de andere keer 3 of lager. Dan kan ik flauwvallen. Vroeger raakte ik vaak in paniek. Door de adrenaline donderde de waarde dan nog verder omlaag. Zo kwam ik al een paar keer in het ziekenhuis terecht. Het langste dat ik in een diabetisch coma lag was 16 uur." "Het belangrijkste is eigenlijk ervoor zorgen dat papa niet flauwvalt", gaat Linn verder. Dat klopt volgens Daan: "Hoe rustiger ik blijf, hoe langer ik meestal bij kennis ben."

Tijd die langzamer gaat

Het afgelopen jaar had Daan drie keer zo'n zware hypo dat de ambulance moest komen. Linn is dan

vaak degene die de ambulancemedewerkers opvangt en de weg wijst. Linn: "De eerste keer was ik helemaal overstuur. Ik wist niet wat er gebeurde. Nu weet ik dat ik rustig moet blijven en niet moet gaan huilen. Dan blijft papa ook rustiger. Ik ga dan naast hem zitten en zeg: 'adem in, adem uit'. De laatste keer duurde het wel lang voordat de ambulance kwam. Het is heel gek, maar het is net of tijdens zo'n hypo de tijd veel langzamer gaat."

Altijd cola mee

Suikerziekte is volgens Daan als een zware bijbaan. Continu moet je je waarden in de gaten houden en op basis daarvan beslissingen nemen." Als het gezin iets wil gaan doen, moet er dus van alles gepland worden. Daan: "Maar we gaan wél en we doen wat we willen doen! Schoenen aan en gaan, dat zit er alleen niet in." "We hebben vaak zo'n tas bij voor als papa een hypo krijgt", gebaart Linn met haar armen gespreid in de lucht.



Raar verschijnsel

Een hypo kan er ook voor zorgen dat je nerveus, boos of verward wordt. Daan weet dit maar al te goed: "Een hypo is een raar verschijnsel. Er kan van alles gebeuren. Ik heb bijvoorbeeld niet altijd in de gaten dat ik een hypo heb. Ik kan dan veel emotioneler reageren dan normaal en soms weet ik helemaal niet wat ik doe. Zo ben ik een keer boos de

auto uitgestapt en in vijf of zes uur helemaal naar het Radboud ziekenhuis gelopen. Over het spoor, een kanaal en een snelweg. Zonder dat ik er nog iets van weet. Toen was Linn er gelukkig nog niet.”

Ergste nachtmerrie

Door die onvoorspelbaarheid van haar vaders suikerziekte vindt Linn het moeilijk als hij alleen weggaat. “Ik ben dan bang dat hij een hypo krijgt, flauwvalt en niet meer terugkomt.”

De angst om haar vader te verliezen is er altijd, vertelt ze. “Laatst kwam ik thuis en toen kon ik er niet in omdat de schuif nog op de deur zat. Dus belde ik papa, maar hij nam niet op. Ik denk dan meteen: dit het moment dat mijn ergste nachtmerrie waar wordt. Maar gelukkig bleek papa gewoon in de schuur te zitten met de muziek te hard aan.” Ik had me dus zorgen gemaakt om niks.” Ze kan er gelukkig weer om lachen, maar voegt er nog wel aan toe: “Dat gevoel zal wel nooit meer weggaan.”

Tip van Daan

Linn is blij dat ze goed kan praten over wat ze meemaakt in haar leven. Met haar vader en moeder én met haar beste vriendin Jolie. Daarnaast heeft ze een psycholoog die haar helpt. “Dat is belangrijk voor alle kinderen die zich in een situatie bevinden zoals die van Linn”, benadrukt haar vader. “Zoek buiten je gezin iemand die ze kan bijstaan. Iemand die ervoor geleerd heeft en waartegen ze ook dingen kunnen zeggen die ze niet zo snel tegen hun vader of moeder zeggen.”

Ziek is normaal

Dan vertelt Daan dat hij niet de enige in huis is met een ziekte. “Linns moeder heeft de ziekte van Hashimoto, waardoor haar schildklier heel traag werkt. En Linn heeft netelroos urticaria en een IgA-deficiëntie.” “Door die netelroos krijg ik op allerlei plekken op mijn lijf rode vlekken. En door de IgA

maakt mijn lijf een bepaald afweerstofje niet aan”, legt Linn uit. “Hierdoor blijf ik langer ziek en word ik ook veel moeilijker weer beter.” “We houden elkaar hier dus allemaal een beetje extra in de gaten”, zegt haar vader. “Voor ons is het inmiddels heel normaal dat we ziek zijn. Gelukkig wordt de band die we met elkaar hebben hierdoor alleen maar sterker. Mijn partner Mireille en Linn zijn echt mijn houvast. Zonder hen zou ik niet weten wat ik moest.”

Gepest

Als we Linn vragen of ze wel eens droomt van een leven zoals dat van veel andere kinderen, zegt ze: “Niemand in mijn klas heeft een leven als ik. Ik ben ook wel gepest omdat kinderen denken dat ik dingen verzin om aandacht te krijgen”, bekent ze. “Toen ik klein was dacht ik dat ik een normaal leven zou hebben, maar ik had pech. Aan de andere kant doen we veel net als andere mensen, we moeten alleen met meer dingen rekening houden. Dat is een minpuntje, maar voor de rest is mijn leven prima, hoor,” roept ze monter voordat ze haar vader een dikke knuffel geeft. “

Help jij ook regelmatig iemand?

Mantelzorgers zijn er van alle leeftijden. Dat blijkt wel uit het verhaal van Linn. Help jij ook een gezins- of familielid en vind je het fijn om met iemand te praten? Kom dan naar het Sociaal Wijkteam in 't Mozaïek. Als je nog jong bent, mag je papa of mama gewoon meenemen. Bellen met Het Sociaal Wijkteam kan ook via nummer: 088 - 432 74 32.