

INTERVIEW Tessel Janssen (20) heeft type 1 diabetes

'Sommige dagen wil ik gewoon overslaan'

Je bent vaak moe of voelt je niet lekker. Daarna volgt de rest van de lange klachtenlijst. Waarop ook staat dat je telkens stuit op onbegrip. Eén op de vier Nederlanders met type 1 diabetes vindt het leven niet altijd de moeite waard. Tessel Janssen herkent dat. „Mijn suikerziekte is niet wie ik ben, maar wel wat me ernstig beperkt.”



Nancy Ubert
nancyubert@mediahuis.nl

Alphen aan den Rijn ■ Ontmoet Tessel Janssen uit Alphen aan den Rijn en je geniet meteen van haar ontwapenende lach, sprankelende geest en invoelend vermogen. Nog even en ze sluit de opleiding tot gespecialiseerd pedagogisch medewerker af. „Daarna wil ik niet blijven hangen, maar een volgende opleiding doen. Ik heb nog niet besloten wat en hoe.” Ze is zo'n 'stapelaar' die niet meteen hoger onderwijs volgt, maar dat denkniveau wel heeft en stapsgewijs dat niveau bereikt. „Ik wil denken in kansen, niet in beperkingen. Tegelijkertijd moet een mens realistisch zijn. Wat is haalbaar met deze ziekte en welke plannen moet ik uit mijn hoofd zetten. Maar hé, zo wil je eigenlijk toch niet leven?”

Tessel was bijna negen toen de diagnose viel. Eerst even een lesje ziekteleer: Bij type 1 diabetes is de insulineproductie door (nu nog) onbekende oorzaak ernstig verstoord geraakt. Vanuit het afweersysteem worden de bètacellen in de alvleesklier aangevallen en beschadigd. Het lichaam kan dan onvoldoende insuline aanmaken. Dit tekort geeft die typische symptomen: veel plassen, veel drinken, afvallen en vermoeidheid. Behandel je de ziekte niet, dan overlijdt de patiënt. Vaak begint de ziekte al op jonge leeftijd. Een ongezonde leefstijl – zoals bij type 2 – heeft hier helemaal niks mee te maken. Iedereen kan type 1 diabetes krijgen.

Tessel vertelt: „Ik moest in die tijd extreem veel plassen, wel 25 keer op een dag. Ik dronk ook heel veel. Van mijn ouders moest ik de toiletbezoeken turven. Dat vond ik leuk, want dat turven had ik net geleerd op school. Later hebben mijn ouders gezegd dat ze ook vonden dat ik wel heel erg was afgevallen. Zelf had ik dat totaal niet door. Ik weet nog goed, het was vijf dagen voor mijn negende verjaardag. De voorjaarsvakantie begon. Het was vrijdag en mijn vader haalde me op van school om naar de huisarts te gaan. Mijn ouders hadden een vermoeden, in onze familie komt type 1 diabetes voor. Dus ik met mijn handige vader in zijn grote klusbus naar de huisarts. Een test wees uit dat mijn bloedsuiker onmeetbaar hoog was. We werden onmiddellijk naar het Leids Universitair Medisch Centrum doorgestuurd. Ik was een stoere meid dus ik vond het allemaal niet zo boeiend. Ik bleef er ook rustig onder dat ik direct werd opgenomen in het ziekenhuis. Ja, je hebt suikerziekte, hoorde ik daar. Dat is morgen wel weer over, dacht ik toen nog.”

Zelfzorg

In het LUMC werd ze in een paar dagen tijd klaargestoomd voor de zelfzorg. Loes Heijmans is medeoprichter van Diabetes+, de stichting die zich richt op een betere kwaliteit van leven voor mensen met type 1 diabetes en zegt hierover: „Mensen met type 1 diabetes zijn over het algemeen meer betrokken bij zelfzorgactiviteiten dan andere chronische zieken. Ze gaan af en toe naar een arts, een diabe-



In november werd een 'Impactdag' gehouden op initiatief van Diabetes+. Dankzij de werkvorm 'Over de streep' werd zichtbaar hoeveel mensen met type 1 diabetes psychisch lijden onder hun ziekte. FOTO AANGELEVERD



Beeld van de opnames van 'Over de Streep met type 1 diabetes'.

tesverpleegkundige of een andere zorgverlener, maar verder regelen ze het voornamelijk zelf. Denk aan koolhydraten tellen, voldoende bewegen, de bloedsuikerspiegel in de gaten houden en ga zo maar door. Het wordt je al jong geleerd.” Tessel: „Inderdaad deed ik vanaf het begin veel zelf. Injecteren in de

buik, bijvoorbeeld. Of de vingerprik om bloedsuiker te bepalen. Voor de injecties met langwerkende insuline in mijn bovenbenen had ik aanvankelijk mijn ouders nodig. Ik accepteerde snel mijn lot en deed vanaf dat moment vooral mijn best om een doornormaal kind te zijn.”

„Terwijl dat een onmogelijke opgave is”, aldus Loes die zelf ook al 21 jaar patiënt is en als spreker en auteur de onderbelichte facetten van de ziekte met vuur onder de aandacht brengt. Type 1 diabetes is onzichtbaar voor de buitenwereld. Tessel: „Behalve in de zomer als mensen die sensor op mijn arm zien zitten.” Loes: „Vanbinnen is van alles aan de hand en gebeurt er ook veel. Iemand met type 1 diabetes krijgt te maken met 180 beslismomenten op een dag en moet rekening houden met 42 factoren die het bloedsuikergehalte beïnvloeden. Je staat altijd aan. Heb je type 1 diabetes, dan kun je nooit zonder na te denken iets eten, lekker gaan sporten of wat dan ook. Daarom vind ik het zo belangrijk dat er meer aandacht komt voor de mentale impact van diabetes.”

„Bestond er maar een pauzeknop”, verzucht Tessel. „Mijn



Tessel Janssen over diabetes type 1: „Ik wil denken in kansen en niet in beperkingen.”

FOTO HIELCO KUIPERS

„Zoveel beslissingen... En ik ben al zo'n twijfelaar; die keuzestress kan ik eigenlijk helemaal niet aan.”

Tessel Janssen (20), diabetespatiënt type 1

moeder heeft wel eens gezegd: 'Geef iemand een ballon in de hand met de opdracht dat hij ervoor moet zorgen dat die ballon 24 uur lang niet de grond raakt of wegvliegt. De ballon mag je niet vasthouden of vastbinden, dus je moet 'm constant laten veren op je hand. Dat is hoe jij leeft.' Ik moet inderdaad constant opletten. Gaat het wel goed? Hoe staat mijn bloedsuiker? Ik heb toch wel op tijd insuline gespoten? Moet ik nog een extra dosis? Waarom gaat die hypo maar niet over? Ik wil nog naar de sportschool, dus ik moet iets minder spuiten dan normaal, anders zak ik weer te veel in mijn bloedsuiker... Zoveel beslissingen... En ik ben al zo'n twijfelaar; die keuzestress kan ik eigenlijk helemaal niet aan.”

Zwangerschap

„Ik ben 24/7 bezig met die ziekte. Sorry, ik heb er geen ander woord voor. Terwijl ik een gewone meid wil zijn die aan haar toekomst bouw en plezier heeft. O ja, ik zou over een paar jaar ook graag een kind krijgen. Misschien wel twee. Nou, dat wordt nog wat want met mijn ziekte kleven voor moeder en kind veel gevaren aan de zwangerschap.”

„Mijn ouders stimuleerden mij vroeger om gewoon mee te doen met alles en iedereen. Nu hebben we het daar wel eens over met elkaar. Is dat eigenlijk wel goed geweest? Heb ik mezelf daardoor teveel veronachtzaamd en doe ik dat nog steeds? Want ik kan niet alles wat anderen wel kunnen.

Daar word ik dagelijks mee geconfronteerd. Hoe je het wendt of ziekt: ik lijd aan een chronische ziekte die me behoorlijk beperkt. Uitgaan tot vier uur in de nacht? Ik trek dat niet. Ik val in de kroeg in slaap.”

Op de vraag of ze zich wel eens gefrustreerd voelt: „Dat gevoel had ik al als kind. Ik was best vaak boos. Niet als reactie op een lage bloedsuikerwaarde, maar vanwege omstandigheden waarop ik zelf geen grip had. Waarom heb ik dit? Waarom moet ik er wat mee? Terwijl iedereen mag eten wat hij wil, zit ik uit te rekenen en op te schrijven hoeveel koolhydraten de maaltijd telt... Dat soort gedachtes. Ik heb vanaf het begin altijd een speciaal tasje bij me waarin de spuitjes en dergelijke zitten. Als kind heb ik dat tasje meerdere keren heel demonstratief in de afvalcontainer gegooid. Ik ben er klaar mee, ik doe het niet meer, riep ik. Om na een kwartiertje weer naar de keuken te sluipen om dat tasje te redden. Ik heb ook eens een protestbordje gemaakt met de mededeling: ik ga staken.”

Ze volgt een opleiding, werkt in de kinderopvang („Best pittig”) en heeft twee grote passies: zeilen en toneelspelen. „Ook daarbij wil ik

niet anders zijn dan de anderen. In een groep deel ik weinig over mijn ziekte. Ik sluipt stiekem weg om een banaan te eten als mijn bloedsuiker te laag wordt. Tijdens een toneelvoorstelling ben ik wel eens onwel geworden. Ik waggelde naar de kleedkamer, at snel wat en speelde meteen weer door. Ik weiger mijn leven te laten dicteren door die klottediabetes, maar tegelijkertijd ontkom ik daar niet aan. Het klinkt zo eenvoudig dat je even wat eet om het glucosegehalte in je bloed op te krikken, maar zo simpel is dat echt niet. Je kunt je lange tijd handsberoerd voelen als je suiker te laag is. Eigenlijk moet ik in zo'n geval rustig gaan zitten, maar dat kan niet altijd. Op mijn werk ga ik ook altijd gewoon door. Ik wil mijn collega's niet belasten.”

Verstopperij

Even later zegt Tessel: „Ik moet je eerlijk zeggen dat dit gesprek me op de één of andere manier wel confronteert met mezelf. Ik speel al jaren verstopperij met mijn diabetes. Misschien wordt het tijd om me wel meer bezig te houden met mijn ziekte. En me aansluiten bij lotgenoten, zoals mijn ouders meermaals adviseerden. Ik ben bij vlagen behoorlijk somber. Komt

„Iemand met type 1 diabetes krijgt te maken met 180 beslismomenten op een dag en moet rekening houden met 42 factoren die het bloedsuikergehalte beïnvloeden

Loes Heijmans
auteur, spreker Diabetes+

dat door mijn ziekte of zijn er andere oorzaken? Een mens is natuurlijk niet alleen zijn ziekte.”

Met de campagne 'Over de Streep met type 1 diabetes' (zie kader) vraagt de stichting Diabetes+ aandacht voor het verborgen mentale leed. Hoogleraar Medische Psychologie Frank Snoek: „We weten dat depressie en somberheid vaak voorkomt bij mensen met type 1 diabetes. Het is gewoon een zwaar leven. Toch schrok ik ervan om te zien hoeveel mensen over de streep stapten bij de vraag of men het leven soms niet de moeite waard vindt.” Dat was namelijk één op vier.

„Sommige dagen wil ik overslaan”, zegt Tessel. „Net als sommige nachten. Dan lig ik wakker omdat mijn bloedsuiker niet de juiste waarde heeft en durf ik pas weer te gaan slapen als dat in orde is. Ik ben niet bang voor de dood, maar om nu jong te overlijden in mijn slaap, is ook zo'n ding. Als kind is dat overigens een keer bijna gebeurd. Best traumatisch, ook voor mijn ouders. Als je me morgen vraagt hoe ik naar de dood kijk, kan ik misschien wel antwoorden dat het nu wel genoeg is geweest. Dan heb ik dus een heel slechte dag.”

'Over de Streep' maakt type 1 diabetes bespreekbaar

De groep staat langs de kant. In het midden van de ruimte loopt een streep. 'Stap over de streep als je...' (Vul de eigenschap of situatie maar in). Met deze werkvorm kom je er als groepsdeelnemer achter dat je in veel gevallen niet de enige bent die met bepaalde gevoelens worstelt.

Stichting Diabetes+ (voor, over en door mensen met type 1 diabetes) kreeg subsidie van de overheid om deze werkvorm uit te werken. Met als doel een nieuwe aanpak te ontwikkelen om de (mentale) impact van type 1 diabetes bespreekbaar en zichtbaar te maken. Want type 1 diabetes is zo-

veel meer dan 'een beetje insuline spuiten en op je voeding letten'. Type 1 diabetes wordt vaak verward met type 2. Het zijn echter twee totaal verschillende ziektes, met verschillende oorzaken, effecten op het leven, behandelingen en levensverwachting.

Vanaf vandaag wordt campagne gevoerd. „Het moet anders. Er moet veel meer begrip komen. Ook van mensen die in de gezondheidszorg werken. De geestelijke belasting, het gebrek aan de juiste psychologische hulp en de gevolgen voor de maatschappij blijven te vaak onderbelicht”, stelt Loes Heijmans. Zij is medeoprichter

van Stichting Diabetes+ en organisator van 'Over de Streep'. „Eenzaamheid en angst domineren het dagelijks leven van mensen met type 1 diabetes. Bij de onderzoeksquête 'Stap over de Streep' als je het leven soms niet de moeite waard vindt' bleek dat één op de vier patiënten daar zo over denkt.”

Met de lancering van de video 'Over de streep met type 1 diabetes' en ander beeldmateriaal wil de stichting de komende tijd een breed publiek bereiken. Bij de video-opnamen was het onderzoek gericht op volwassenen, maar uit een onderzoek uit 2019 van de Uni-

versiteit van Tilburg bleek al dat kinderen met type 1 diabetes meer inboeten op hun psychosociale kwaliteit van leven dan kinderen met andere aandoeningen.

Het onderzoek 'Over de Streep' gaat door op www.diabetes-plus.nl, zodat meer patiënten kunnen meedoen met de vragen. Ze kunnen dan invullen of zij ook over de streep stappen.

Op basis van het project maakt Stichting Diabetes+ een blauwdruk voor andere patiëntenverenigingen die het instrument 'Over de Streep' dan ook kunnen inzetten om kennis te vergaren en uit te dragen.