**Lotgenotenbijeenkomst voor ouders van kinderen met diabetes**

Sinds de dag dat ik volwassen werd heb ik diabetes type 1. Dit betekende een grote verandering in mijn leven. Ik had nooit echt gezondheidsproblemen gehad en ook niet van dichtbij meegemaakt. Ineens moest ik letten op wat ik at en moest ik rekening houden met alles wat ik deed. Omdat ik diabetes pas op een latere leeftijd dan veel andere diabeten heb gekregen heb ik niet ervaren hoe het is om als kind diabetes te hebben. Ik was op een leeftijd dat ik zonder veel begeleiding mijn diabetes redelijk kon reguleren. Ik kan me echter voorstellen dat het voor jongere kinderen en hun ouders een stuk lastiger is. Daarom ik wilde meer te weten komen over hoe de behandeling voor kinderen (van alle leeftijden) was en hoe de ouders dit ervoeren. Daarom heb ik op 19 mei een bijeenkomst bijgewoond voor ouders van kinderen met diabetes.
De bijeenkomst werd georganiseerd door Sugarkids. Sugarkids is onderdeel van Diabetes Vereniging Nederland. De bijeenkomst was georganiseerd door twee moeders die beide een kind met diabetes hebben. Zij hadden behoefte om hun ervaringen te delen met anderen, daarom hadden zij deze avond voor de tweede keer georganiseerd. In een mail aan hen legde ik uit dat ik zelf diabeet ben, maar dat ik nooit heb ervaren hoe het is om op jonge leeftijd diabetes te hebben omdat ik het pas op latere leeftijd heb gekregen. Ik zei dat ik mogelijk een nuttige bijdrage kon leveren door mijn ervaringen als jongvolwassene met de ouders te delen. Dit zagen zij wel zitten. Het leek hen een goed idee dat ik dan iets over mezelf zou vertellen, en over de dingen waar ik als diabeet tegenaan loop. In overleg werd dit uiteindelijk een presentatie in plaats van even kort vertellen. In de presentatie stelde ik me eerst kort even voor. Daarna legde ik uit waarom ik aanwezig was, en vertelde ik dat er aan het einde de mogelijkheid was een door mij opgestelde enquête in te vullen. Het volgende onderwerp dat aan bod kwam was de diagnose van mijn diabetes. Ik vertelde hier onder andere over de klachten die ik had en hoe de diagnose gesteld werd. Vervolgens vertelde ik iets over mijn behandeltraject. De behandeling van volwassen diabeten verschilt erg van kinderen met diabetes en is een stuk minder intensief. Per jaar ga ik twee keer naar de diabetesverpleegkundige, één a twee keer per jaar naar de internist en één keer in de twee jaar naar de oogarts. Voor kinderen geldt dat zij begeleid worden door een kinderdiabetesteam waar vaak ook een psycholoog bij zit. Daarna vertelde ik over het sporten. Ik denk dat veel van de ouders wel af wisten van de Bas van de Goor foundation en dat er met diabetes prima te sporten valt, maar om het direct van iemand te horen ervaren zij toch anders. Uit de enquête bleek ook dat maar ongeveer de helft van de kinderen sportte, en dat de ouders bijna altijd aanwezig waren wanneer zij sportten. Ik denk dat ik hen op zo’n moment laat inzien dat sporten met diabetes wel degelijk mogelijk is. Ik heb mijn keuze voor de insulinepen uitgelegd, en waarom ik geen pomp neem. Verder heb ik nog even verteld over mijn ervaringen met Hypoglykemieen en ketoacidoses, heb ik nog even verteld over hoe spanning invloed heeft op mijn diabetes, over mijn rijbewijs, solliciteren en nog een aantal andere dingen. Ik denk dat ik ongeveer 30 minuten heb gepresenteerd, en ik leek de ouders te boeien. Achteraf waren de organisatoren enthousiast over mijn bijdrage aan de bijeenkomst.

Na mijn presentatie vond er een korte kennismaking plaats en werd de groep in tweeën gesplitst en werden er ervaringen uitgewisseld. Iedereen kon zijn of haar gespreksonderwerpen op een briefje schrijven. Deze werden één voor één besproken. Het onderwerp acceptatie zorgde ervoor dat er heftige emoties loskwamen bij sommige ouders. Veel ouders hadden bijvoorbeeld een zeer ernstige hypoglykemie van hun kind meegemaakt. Maar ook het onbegrip van andere mensen riep vaak veel woede op van de ouders. Ze gaven aan dat ze het vaak niet eens meer probeerden uit te leggen, omdat er vaak gezegd werd dat er dan “prima mee te leven viel”. Dit schoot ze dan vaak in het verkeerde keelgat. Andere onderwerpen die besproken werden waren puberteit, stemmingswisselingen, bloedsuikerapparaten en bloedsuikerschommelingen en een documentaire van Omroep Max. De documentaire heb ik later nog teruggekeken, omdat deze documentaire veel bij hen losmaakte. Een ouder vertelde over de reactie van iemand toen hij vertelde dat zijn dochter diabetes had. De persoon zei letterlijk: “Dan moet het vast een heel dik kind zijn.” Een andere moeder vertelde dat klasgenootjes van haar dochter zich afvragen waarom “jouw moeder nu altijd weer mee moet naar alle activiteiten”. Veel ouders maken gebruik van mobiele applicaties voor het tellen van de koolhydraten, andere ouders namen continu een weegschaal mee en sommigen gingen zelfs zo ver dat ze in een restaurant vroegen of de kok het voedsel kon afwegen. Dit is slechts een kleine greep uit de vele verhalen die ik heb gehoord.

Toen we klaar waren met het bespreken van de onderwerpen heb ik een enquête bij de ouders afgenomen waarvan ik een onderzoek heb gemaakt. Daarna bleef iedereen nog even om na te praten en heb ik samen met de twee organiserende ouders even kort de avond geëvalueerd. Ze vonden dat ik een zinvolle bijdrage had geleverd, en we hebben afgesproken om nog via de mail contact te houden en dat ik voor volgende bijeenkomsten en activiteiten gevraagd kon worden. Ik weet niet of ze me hier aan gaan houden, maar ik houd de agenda van Sugarkids in de gaten zodat ik kan kijken of er nog nuttige bijeenkomsten zijn die ik bij kan wonen. Daarna heb ik nog even individueel met een aantal ouders gesproken die vragen aan mij hadden. Ze stelden me toen vooral verdiepende vragen naar aanleiding van mijn gegeven presentatie. Ze vroegen onder andere naar het sporten, het drinken van alcohol en naar mijn ervaring met hypoglykemieën.

Het was een indrukwekkende bijeenkomst die mij nogmaals deed realiseren dat diabetes niet niks is. Dit wist ik uiteraard wel, maar op de bijeenkomst kwam ik er achter dat ik mijn diabetes niet zo ingrijpend ervaar als de meeste (ouders) dit doen. Het bijwonen van deze bijeenkomst heeft mij meer inzicht gegeven in het leven met diabetes dan het onderzoek dat ik onder hen heb gedaan.