

Je kan er oud mee worden

Leven met een chronische ziekte

Arjen Buringa

Copyright © 2022 Uitgeverij DiRosage
Auteur Arjen Buringa

Eerste druk mei 2022

Ontwerp omslag Matthijs Buringa
Vormgeving Arthur de Rooij
Druk Pumbo.nl
Foto auteur Wim van der Vlugt
Overige foto's Familiealbum en eigen foto's, tenzij anders vermeld

ISBN 9789464434057

www.arjenburinga.nl

Niets aan deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Een gedeelte van de opbrengst van dit boek gaat naar de Stichting Stophersentumoren.

*Ter nagedachtenis aan mijn overgrootmoeder
Martentje Sjoerds Peterzon*

*en aan mijn lieve ouders
Hans Buringa & Martha Mulder*

INHOUD

Voorwoord	9
Intro	13
Past	17
Private investigations	18
Requiem	36
God only knows	43
Wer bisto	60
Bridge over troubled water	62
Miracle	78
Through the barricades	83
Peace be with you	93
Present	97
Cry	98
Back home	103
Waterloo	108
Sugar sugar	114
Feelings	119
Swimming into deep water	131
Shake your body (down to the ground)	144
Happy birthday	152
Shout	154
I want to live	163
Maladie d'amour	168
Silence is golden	171
Life's what you make it	172
Day after day	176
Why	179
I will survive	182
Freedom	185
Adult education	187

School	198
Sinds 1 dag of 2 (32 jaar)	202
Weekend	207
Summer Holiday	217
Dromen zijn bedrog	222
Hunting high and low	224
Drive	230
Fly too high	232
Leef	234
For your eyes only	240
Sometimes	244
Sylvia	247
Duel eye to eye	257
Future	269
Wonderful life	270
Father and son	277
Father and son (reprise)	280
Question or MODY blues	296
Emotional rescue	302
Tomorrow	305
If	315
Get Lucky	319
Zing, vecht, huil, bid, lach, werk en bewonder	321
In nije dei	330
Final	341
Dankwoord	347
Bronnen	351
Woordenlijst	353
Informatie en afkortingen gebruikt bij diabetes	354
Afkortingen van Verenigingen / Stichtingen	355
Stamboomoverzicht	356



Voorwoord

Komt een jonge knul bij de dokter. Dat zou een prachtige titel geweest kunnen zijn voor dit boek, want ik was die jonge knul die op 7 mei 1974 bij de huisarts kwam. Mijn ouders vonden het maar vreemd dat ik zoveel dronk en veel plaste. Bovendien zagen zij aan mij dat ik ontzettend moe was en dat ik in korte tijd erg was afgevallen. De dokter kwam al snel tot de conclusie dat ik suikerziekte had.

In het ziekenhuis kreeg ik gelijk een injectie met insuline toegediend. Later begreep ik dat ik diabetes-type-1 ofwel insulineafhankelijke diabetes had. Daar dit type zich in korte tijd kan openbaren ben ik ervan uitgegaan dat de verschijnselen van de ziekte op of rond 1 mei naar buiten zijn getreden. Zodoende vier ik op deze dag mijn 'diabetesverjaardag'. Niet echt een dag om een feestje te vieren, maar toch...

Vijfenvertig jaar later zat ik bij de diabetesverpleegkundige met een stuk papier waarop ik een aantal vragen en opmerkingen had geschreven. Het gebruik van een nieuwe technologie, namelijk het meten van de bloedglucosewaarde door middel van een sensor, had bij mij een aantal vragen opgeroepen die ik met mijn diabetesverpleegkundige wilde bespreken. Vragen die gingen over de stijging van de bloedglucosewaarde aan het einde van de nacht, de glucosepiek na het ontbijt en de invloed van koolhydraatarm brood eten op deze piek. Ten slotte spraken wij ook over mijn oogcomplicaties. Deze laatste zijn helaas het gevolg van mijn diabetes.

Ja, zelfs als je al zolang diabetes hebt kan je nog vragen hebben en het is altijd goed om deze te stellen.

Wij doorliepen de vragen en de diabetesverpleegkundige gaf handige tips. Zij wist van de hoed en de rand omdat zij zelf ook diabetes heeft. De opmerking van mij dat ik door koolhydraatarm brood te eten mijn bloedglucosewaarden beter in de hand wist te houden vond zij uitermate interessant. De diabetesverpleegkundige vond het naar voor mij dat mijn ogen waren aangetast en zei dat het mogelijk was dat mijn verminderde zicht een reden kon zijn dat ik veel slaap nodig had. De verminderde kracht in mijn benen kon allerlei oorzaken hebben. Een daarvan kon de diabetes zijn, maar om meer zekerheid te krijgen was de huisarts de aangewezen persoon.

Tja, ik moest even slikken toen ik dit allemaal hoorde. De opmerking die 45 jaar geleden gemaakt werd: 'Je kan er oud mee worden', kreeg opeens een heel andere lading. Is dat zo? En...hoe word je oud? Met of zonder complicaties?

Na het consult, dat een half uur duurde, ging ik naar het restaurant in het ziekenhuis alvorens naar de Koffiemolen te gaan. De Koffiemolen aan het Ritsevoort te Alkmaar is een zaak waar het goed toeven is. Ze serveren daar de lekkerste koffie van Noord-Holland met eventueel een stuk eigengemaakte maar niet suikervrije taart erbij (dat wordt dus insuline bijspuiten, ook wel bolussen genoemd). Bovendien hebben ze op de eerste verdieping een sfeervolle studieruimte ingericht, waar ik in alle rust aan dit boek heb kunnen werken.

In het restaurant van het ziekenhuis trakteerde ik mijzelf op een heerlijke Zwitserse tompouce van bakkerij Mens en een grote bak koffie. Het was immers wel de verjaardag van mijn diabetes, van Archie, zoals ik mijn metgezel ook wel eens noem.

De naam Archie is afkomstig van All in the family, een populaire televisieserie die in de jaren 70 op de buis verscheen. Een van de hoofdrollen was weggelegd voor Carroll O'Connor, die de rol van Archie Bunker speelde.

In de beginjaren van mijn diabetes kon ik bij een hypo (te lage bloedsuikerwaarde) de inhoud van de hele koelkast wel verorberen. Dit schransen, of bunkeren, vond ik wel mooi passen bij de naam van Archie.

Een andere reden om de naam van Archie te gebruiken heeft met muziek te maken. In de jaren 60 hadden The Archies een hit met Sugar sugar.

Hiermee heb ik gelijk de link gelegd met de muziek. Muziek speelt zo'n belangrijke rol in mijn leven dat ik op een dag op het idee kwam om voor elk hoofdstuk een passend muziekstuk te zoeken. Daar verwijzen de titels van de hoofdstukken naar. Zelfs de drie delen waaruit dit boek bestaat verwijzen naar een muzieknummer.

Een intro en een finale completeren het muzikale geheel.

Ik liet mijn gedachten over de afgelopen 45 jaar de revue passeren. Ik tuurde wat in de koffie en het leek opeens of ik Archie zag.

Archie, mijn metgezel, is altijd op de achtergrond aanwezig, maar heeft een behoorlijke invloed op mijn leven gekregen sinds 1 mei 1974, het moment waarop ik met hem te maken kreeg. Ik vond hem in het begin vreselijk irritant omdat hij mij overal achtervolgde en eigenlijk alles voor mij bepaalde. Hij zei wat ik moest doen en wanneer, hij bepaalde wat ik mocht en moest eten en wanneer. Ik kon hem op een gegeven moment niet meer luchten of zien!

Dat luchten was op een dag zeker nodig, omdat hij een uur in de wind stonk. Die dag had hij last van zijn ingewanden en knetterde hij aan een stuk door. Ik ging toen na wat hij allemaal at en kwam tot de ontdekking dat zijn voedsel te veel sorbitol bevatte. Dit bleek een stof te zijn die suiker in het eten kon vervangen. Ik stopte met het kopen van producten die deze stof bevatten, want ik werd er werkelijk knettergek van.

Ik was blij toen ik in contact kwam met mensen die ook deze ziekte hadden. Door hen leerde ik Archie steeds beter kennen. Toch bleven er nog vragen over waar ik geen Alkmaarse kaas van gegeten had.

Waar, naast mijn directe omgeving, ik ook geen kaas van gegeten had was mijn energie en humeur, die te maken hadden met het wispelturige gedrag van Archie en mijn eigenwijsheid. De ene dag kon ik goed gemutst zijn en zat ik boordevol energie, zodat ik vaak moest worden afgeremd.

"Doe niet te veel", zei mijn moeder wel eens tegen mij, maar daar trok ik mij niets van aan. Ik dacht dat ik alles kon doen wat mensen die geen diabetes hadden ook konden doen. Meestal ging dat wel op, maar soms ook niet. Dan moest ik het de volgende dag weer bezuren en hing ik de hele dag lusteloos op de bank. Ik was dan niet vooruit te branden. Deze taferelen kwamen regelmatig voor, zodat mijn ouders er wel eens tureluurs van werden.

Er kwam langzamerhand verandering in omdat ik nog meer te weten kwam over mijn eigen ziekte.

Zo groeide Archie door goede educatie uit van een handenbindertje tot een metgezel. Ik kwam tot het besef dat hij nu eenmaal bij mij hoort en deel uitmaakt van mijn leven of ik dat nu wil of niet. That's the way it is!

Ik nam een hap van de tompouce. Dat smaakte lekker! Ik roerde wat in mijn koffie en nam nog een slok.

Ik besepte dat ik alleen het maximale uit mijn leven kon halen door juist rekening met Archie te houden. Dat betekende en betekent niet dat altijd alles even makkelijk was en is, zeker niet, maar...ik heb hoop! Met de huidige technologie is er veel meer mogelijk!

Deze dag, mijn diabetesverjaardag, is daarom een dag om te vieren. Dat doe ik met een heerlijke Zwitserse tompouce omdat ik ook gewoon mens wil zijn!



INTRO

Wij noemden haar steevast tante Nel, maar eigenlijk was ze helemaal geen echte tante maar een vriendin van mijn moeder. Regelmatig kwam zij samen met haar man, ome Kees, bij ons thuis om met onze ouders te keuvelen over van alles en nog wat. Zij zaten dan in de voorkamer en wij, de kinderen, speelden in de achterkamer of op zolder.

Wij woonden in die tijd in een doorzonwoning van rond de oorlog. Een gezellig huis met voor een erker. De woonkamer was door middel van schuifdeuren gescheiden in een voorkamer en een achterkamer. In de voorkamer bevond zich een piano met het borstbeeld van Mozart erop. Verder een kachel, die met kolen werd gestookt, en een schoorsteenmantel. Een eenvoudige bank, een paar stoelen en een tafeltje maakten het geheel compleet. Een paar planten op de vensterbank zorgden voor een vrolijke noot. Een zwarte knop aan de muur diende om de radio aan te zetten. Verder bevond zich in de voorkamer nog een inbouwkast en een deur naar de gang.

De achterkamer bevatte de eettafel, een hoekbank, een inbouwkast en wederom een schoorsteenmantel. De hoekbank was speciaal gemaakt voor gezinnen met kinderen, omdat ze een deksel bevatte, die je op kon tillen. Eronder verscheen dan een grote opbergruimte, die genoeg ruimte bevatte voor onze kinderspullen. Later verscheen in de achterkamer ook een dressoir met daarop een wat modernere radio en een pick-up om plaatjes te draaien. Elpees, singles en EP's op respectievelijk 33 en 45 toeren.

De schuifdeuren waren altijd gesloten als onze ouders visite hadden, maar op oudejaarsavond maakten zij daar een uitzondering op. Tante Nel en ome Kees kwamen, naast de andere bezoeken, elk jaar bij ons om het oude jaar uit te luiden en het nieuwe jaar welkom te heten. Dan moesten er altijd inkopen gedaan worden. Hapjes en drankjes, oliebollen en gebakjes.

Op een gegeven moment viel het mij op dat er een afwijkend gebakje op een schoteltje in de voorkamer lag en vroeg ik aan mijn moeder: "Mam, wat is dat?", waarop zij antwoordde: "Dat is een suikervrij appelgebakje, dat bestemd is voor tante Nel." "Mam, waarom ligt dat gebakje er nu al, want ze zijn er nog niet eens?" "Het suikervrije gebakje komt uit de vriezer en moet eerst nog ontdooien." "Wat heeft tante Nel precies?" "Tante Nel heeft suikerziekte." "Suikerziekte, wat is dat?"

Het antwoord dat mijn moeder gaf, herinner ik mij als de dag van gisteren evenals mijn gedachten daarbij.

“Suikerziekte betekent voor Tante Nel dat zij geen suiker mag eten.”

Mijn eerste gedachte was dat ik er niet aan moest denken om geen suiker meer te mogen nemen. Suiker gebruikte je in die tijd toch overal voor? Suiker in de yoghurt en in de thee, suiker op de aardbeien en op de worteltjes. Suiker op de tomaten en op zaterdag aten wij dikwijls witte rijst met boter, suiker en kaneel. Daarnaast aten wij ook wel suiker op ons brood in de vorm van witte of bruine basterdsuiker.

Mijn lievelingseten was een witte boterham met boter en bruine basterdsuiker!

Nee, ik moest er niet aan denken om deze ziekte te krijgen, dat leek mij vreselijk.

Toen ik die avond aan tante Nel vroeg of ze het niet erg vond om geen suiker meer te mogen eten antwoordde ze steevast: “Nee hoor, want je ken d'r oud mee worde.”

Dit was mijn eerste kennismaking met de ziekte diabetes mellitus, in de volksmond ook wel bekend als suikerziekte.

Een paar maanden nadat wij verhuisd waren naar een nieuwbouwwijk gebeurde er iets wat ik niet verwacht had en wat mijn hele leven, maar ook dat van mijn ouders op zijn kop zette. In mei 1974 werd bij mij suikerziekte vastgesteld. De ziekte, die ik niet wilde krijgen, overviel mij als een dief in de nacht. Ook toen waren er mensen, die tegen mij zeiden dat ik er wel honderd jaar oud mee kon worden. Honderd jaar, terwijl ik pas vijftien jaar oud was. Ik moest eerst maar eens zien of ik de vijftig zou halen, want dat leek mij al onhaalbaar. Andere mensen waren van mening, dat ik mijn leven zou eindigen in een rolstoel, ook een weinig opwekkend idee, als je leven nog moet beginnen en je letterlijk en figuurlijk met je ziekte in de kinderschoenen staat.

Voor mijn ouders brak er een heftige tijd aan, hoewel mijn moeder wel een beetje vertrouwd bleek te zijn met de ziekte, “want”, zo zei zij, “mijn grootmoeder en mijn tante hebben het ook gehad. Waar ik mij echter over verbaas is dat jij het hebt gekregen. Tante Joke is nooit getrouwd geweest, dus heeft zij het niet door kunnen geven.”

Wij hadden het thuis verder niet veel over de grootmoeder en tante van mijn moeder, ik was in eerste instantie veel met mijzelf bezig en mijn ouders hadden hun handen vol aan mij naast de zorg voor de andere vijf kinderen. Ook toen later bij mijn oudste zus diabetes werd geconstateerd, ging er bij mij geen lampje branden. Ik leidde mijn eigen leven en was niet bezig met het verleden maar met het heden en de toekomst. Ik leerde mijn vrouw kennen, wij trouwden en kregen drie kinderen, zodat alle tijd opging aan het gezin.

Mijn ouders werden ouder en ouder, ik zag dat wel, maar was niet helemaal doordrongen van het feit dat zij er op een dag niet meer zouden zijn. Ik was van mening, dat ik altijd wel bij hen terecht kon.

Mijn vader overleed in 2009, mijn moeder in 2016. Pas nadat zij was overleden, ben ik mij gaan verdiepen in de geschiedenis van mijn voorouders van mijn moeders kant. Daarbij speelt het vóórkomen van suikerziekte in deze familie een grote rol. Niet alleen omdat, naast mijzelf, mijn overgrootmoeder en mijn oudtante suikerziekte hebben gekregen, ook omdat mijn oudste zus en mijn oudste zoon diabetes hebben gekregen in de loop der jaren.

De suikerziekte heeft een grote invloed op mijn leven gehad en heeft dat nog steeds. De opmerkingen van mensen: 'Je kunt er oud mee worden' of 'Je kunt er honderd mee worden' hebben mij geïrriteerd, maar ook geïnspireerd tot het worden van de persoon die ik nu ben.

Waarom maken veel mensen dit soort opmerkingen? Is het omdat zij niet beter weten of is er meer aan de hand? Dit onderwerp heeft mijn nieuwsgierigheid gewekt en daarom ben ik op zoek gegaan naar antwoorden, want als je er inderdaad oud mee kan worden, hoe zat het dan in de tijd dat er nog geen insuline voorhanden was. Kon je er toen ook oud mee worden?