

Ik zie het al. Overduidelijk type 2!

Welk type diabetes je ook hebt, type 1 of 2, LADA of MODY, iedereen kent wel de vooroordelen, ongezouten meningen of goed bedoelde adviezen. De grote verschillen tussen alle typen diabetes zorgen voor veel verwarring en ongenoegen. **TEKST DANA PLOEGER**

ILLUSTRATIE **WELMOET DE GRAAF**

Het was al avond toen Diabc-journalist Dana Ploeger werd gebeld door het ziekenhuis. Eerder die middag had ze een eenvoudig bloedonderzoekje laten doen; ze was zo moe en zweterig de laatste tijd. Of ze direct naar het ziekenhuis kon komen, want de uitslag was dusdanig dat ze medische zorg nodig had. De schrik was groot. "Hoezo? Ik dacht dat ik bloedarmoede had. Eenmaal in het ziekenhuis vertelde de arts dat ik diabetes had. Mijn bloedglucosewaarde was die middag 22 mmol/l. 'Maar welk type heb ik dan?', vroeg ik. 'Oh', zei hij, 'dat kan ik zo wel zien. Jij bent overduidelijk een type 2.' Nou wist ik wel dat ik met mijn 80 kilo geen dunnetje was, maar dit vond ik wel erg bruusk. Later die week bleek dat ik diabetes type

LADA had en dat ik niet meer zonder insuline spuiten door het leven kon; een compleet andere diagnose. De opmerking van de arts kwetste me. Maar waarom eigenlijk? Wat maakte het nu uit welk type diabetes ik had? Op dat moment wist ik niet wat ik nu weet. Hoe ongelooflijk veel verschillen er zijn tussen de diverse soorten diabetes. Elk type heeft andere kenmerken en daarbij is het ziektebeeld ook nog eens per individu verschillend.

Anne-Marie Eerenstein is communicatieadviseur belangenbehartiging bij Diabetesvereniging Nederland. Zij krijgt het hele jaar door reacties van mensen die zich miskend of onbegrepen voelen over hun type diabetes. "Mensen met type 2 horen aan de lopende band dat het vanzelf over gaat als ze maar gezond eten en veel sporten. Terwijl er ook bij type 2 sprake kan zijn van een genetische component en ik genoeg mensen spreek die super gezond leven en veel bewegen en niet van hun diabetes afkomen. Aan de andere kant krijgen mensen met type 1 ook van alles naar hun hoofd geslingerd. Opmerkingen als 'dat kun je toch

alleen als kind krijgen of sport dan wat meer' kunnen mensen erg raken."

Volgens Eerenstein komt de verwarring vooral door de naamgeving. Eigenlijk betreft het geheel verschillende ziektes, maar hebben ze dezelfde naam. "Dat merk je vooral als we journalisten aan de lijn krijgen. Dan leggen we heel zorgvuldig de verschillen tussen type 1 en type 2 uit, maar dat genuanceerde verhaal lezen we de volgende dag niet in de krant. Dan staat er gewoon: 1 op de 3 Nederlanders krijgt diabetes. Dat is wel eens frustrerend."

Voor DVN is het uiterst belangrijk dat alle leden – met welk type dan ook – zich thuis voelen en zich herkennen in de verhalen in Diabc en op de website. Daarom ontwikkelde DVN recent een kennismakingsaanbod specifiek voor mensen met type 2. "We denken aan meer differentiatie in ons aanbod. We horen geregeld dat mensen met type 1 geen behoefte hebben aan verhalen over maagbandjes of afvallen bijvoorbeeld. En een artikel over een insulinepomp is voor de meeste mensen met type 2 niet interessant." >

'Eén benaming voor
verschillende ziektes
zorgt voor veel
verwarring'



'We ondersteunen mensen hun eigen weg te vinden'

We zijn er voor iedereen

Toch wil de communicatieadviseur niet te veel richting kokerdenken. "Veel onderwerpen op het gebied van belangenbehartiging doen we voor alle mensen met diabetes. Ons pleidooi voor meer maatwerk in de diabeteszorg bijvoorbeeld. Of onze overlijdensrisicoverzekering. Bovendien willen we alle mensen stimuleren voluit te leven met diabetes. Want dat is ons belangrijkste motto. Wij willen mensen ondersteunen hun eigen weg te vinden. Dat kan door heel veel zelf uit te vinden, maar je hebt ook steun nodig. Van je behandelaar, omgeving en wellicht ook van ons. Wij kunnen mensen met elkaar in contact brengen, informatie geven en producten als verzekeringen aanbieden." Het zou wel fijn zijn, zegt Eerenstein, als er onderling meer begrip ontstaat voor elkaars type diabetes. "Dat zien we steeds meer ontstaan op ons online forum 'Diabetes-Trefpunt'. Daar ontmoeten mensen elkaar om meningen en ervaringen met elkaar te delen. Het is echt een community. ◀

Voortdurend uitleggen welke vorm van diabetes je hebt. Om horendol van te worden, vertellen lezers van Diabc en bezoekers van onze Facebookpagina.

Sandra Ciere-Koolhaas (type 2)

"Ik heb nu bijna zes jaar diabetes type 2 en word zo langzamerhand goed ziek van het beeld dat je dit type kunt omkeren. Het versterkt enorm het 'eigen schuld, dikke bult' beeld dat toch al hoogtij viert door alle gezondheidsgoeroes. Mijn opa had ook type 2 en hij leefde echt in een tijd dat zijn leefstijl fysiek veel actiever was en zijn voedsel schaarser. Toch lijkt het alsof mijn ziekte mijn eigen schuld is en dat mensen met type 1 er niets aan kunnen doen. Wat zou het prettig zijn als ik een keer een meedenkende arts zou ontmoeten of naar een internist zou kunnen om eens dieper op mijn ziektebeeld in te gaan. In plaats van een gesprekje met de praktijkondersteuner, die alleen interesse heeft in mijn bloedglucosewaarden. Ik voel me niet gehoord en zeker niet geholpen. Dat werkt demotiverend en maakt dat ik er genoeg van heb aangesproken te worden op mijn aandoening."

Tamara Briene (type 1)

"Als ik zeg dat ik diabetes heb, reageren mensen altijd met: 'Oh, type 2 zeker. Daar kom je toch makkelijk vanaf als je afvalt. Dan moet ik altijd weer zeggen: 'Nee, ik heb type 1.'"

Ingeborg Kamerman (type 1)

"Ik hoor zo vaak: 'Je kunt er heel oud mee worden, dat werd mijn oma ook'. Vreselijk. Ik kan die onzin niet meer horen. Vooral omdat ik dit jaar 40 jaar word en mijn moeder maar 46 jaar is geworden, mijn tante 49 jaar en mijn oom 47 jaar. Allemaal door diabetes. Zo'n opmerking is een dreun in mijn gezicht. Voor mij is oud worden helemaal geen vanzelfsprekendheid. Mensen verdiepen zich zelden in iemands ziekte en onderschatten vaak hoeveel werk diabetes is. Ik prik de hele dag om in de gaten te houden hoe mijn waarden zijn. En als iemand dat vervolgens ziet, heb ik vast 'hele zware suiker'. Alsof dat bestaat. Wat mij verder irriteert is dat mensen niet de moeite nemen

zich te verdiepen. Zo heb ik twintig jaar geleden na een skiongeluk in Slowakije mijn onderbeen verloren. Mensen denken vaak dat die amputatie een gevolg is van mijn diabetes. Ik vind het heel storend dat ik mij telkens moet verantwoorden. Mensen zouden zoiets gewoon moeten vragen, in plaats van alles meteen invullen."

Corina Valentine (type LADA)

"Jij kiest ervoor om ziek te blijven, hoor ik geregeld. Dan gelooft iemand in een of ander middeltje dat me kan genezen of roept iets over een dieet. Terwijl ik zelfs een maagverkleining heb gehad, 30 kilo lichter ben en gelukkig nu betere waarden en minder insuline nodig heb. Hoezo een dieet volgen?"

Monique de Jong (oma van kleinzoon met type 1)

"Mijn kleinzoon van 5 heeft sinds een jaar diabetes type 1. 'Ach, daar groeit hij vast nog overheen' is de irritantste opmerking die we horen."

Frederike Ritsema van Eck (type 1)

"Wat dacht je van de opmerking dat ik door afvallen echt wel van de insuline af kan komen. Van willekeurige mensen vind ik dat niet zo erg, maar medici moeten toch beter weten. Ik herinner me een endocrinoloog die c-peptide ging meten. Wat dacht hij, dat na meer dan dertig jaar diabetes type 1, mijn alvleesklier nog wat deed? Verder sprak hij alleen over afvallen. Dat is dus bij één consult gebleven."

Monique de Jonge (type 1)

"Veel mensen gaan er automatisch vanuit dat ik type 2 heb, omdat ik het op mijn 40e kreeg. Ik moet regelmatig uitleggen dat je type 1 niet per se als kind hoeft te krijgen en dat je na een bepaalde leeftijd niet automatisch type 2 hebt." ◀



Lees meer op dvn.nl/diabcleesmeer

Daar vindt u het artikel uit Diabc 07-2014 over de vooroordelen en kenmerken van diabetes type 1 en 2. Een uitstekend artikel om uit te delen aan mensen in uw omgeving. Zo helpen we gezamenlijk alle fabels uit de weg.