

Spiegeltje, spiegeltje in het land,  
wat is er in mijn wereldje aan de hand?  
Een persoonlijk verhaal over leven met diabetes

Eerste druk, februari 2012

© 2012 P. Edgar

ISBN: 978-90-484-2303-3

NUR: 402

Uitgever: Free Musketeers, Zoetermeer

[www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl)



Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonodig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (i) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (ii) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.

De inhoud van dit boek kan autobiografische elementen bevatten en weerspiegelt de persoonlijke beleving van de feiten, de gebeurtenissen en verwachtingen van de auteur. De uitgever aanvaardt dan ook geen aansprakelijkheid voor schade wegens onjuistheid of onvolledigheid van de gestelde feiten, de gebeurtenissen, verwachtingen, beweringen en meningen.

P. Edgar

Spiegeltje, spiegeltje in het land,  
wat is er in mijn wereldje aan de hand?  
Een persoonlijk verhaal over leven  
met diabetes



‘Het goede herkennen is niet moeilijk, maar wel het in daden  
om te zetten.’

(Confucius 551 – 479 BBC)



# Inleiding

Diabetes! De laatste jaren erg actueel. Een ziekte, die niemand wil en niemand, die erom zal vragen, maar die op het punt staat om volksziekte 'nummer één' te gaan worden. Een ongedeelde eerste plaats om vrolijk van te worden? Nee, dat zeer zeker niet! Wel een ziekte, die de nodige aandacht trekt en vraagt.

De befaamde kok Jamie Oliver, die op basisscholen ongezonde voedingspatronen probeert te doorbreken. Daarmee het belang van gevarieerde en gezonde voeding onder de aandacht probeert te brengen.

Andere lifestyle-goeroes en de media, zoals tijdschriften, radio- en tv-programma's, proberen in te zetten op het belang van voldoende lichaamsbeweging. Dit alles met als doel om bijvoorbeeld overgewicht, een verhoogd risico op hart- en vaatziekten en diabetes type II tegen te gaan.

Zo is diabetes, zowel type I als type II, ook meer in de belangstelling komen te staan van de medische wetenschap. Technieken met bijbehorende medicatie, hulpmiddelen en inzichten ontwikkelen zich dan ook in sneltreinvaart.

In het geval van diabetes type II spreek ik liever over een aandoening, dan over een ziekte. Vroeger voornamelijk voor oude mensen weggelegd en ook wel ouderdomssuiker genoemd.

Tegenwoordig is er vooral sprake van een drastische toename onder de jeugd, jong volwassenen en mensen op middelbare leeftijd.

Type II-diabeten hebben, als de artsen er op tijd bij zijn en de patiënt zijn aandoening en behandeling serieus neemt, nog kans op genezing en blijft eventuele lichamelijke schade door complicaties uit of gering.

Blijkt dit type uiteindelijk blijvend te zijn, dan ga je deel uitmaken van de club 'chronisch zieken,' waarvan diabeten met type I ook deel uitmaken. Hoe je het ook bekijkt. Dit type is tegenwoordig vooral een medisch probleem, dat onlosmakelijk is verbonden aan de maatschappelijke en economische gang van zaken.

In het geval van diabetes type I spreek ik dan ook liever over een chronische ziekte, die voor zover bekend is en naar mijn weten, niet ontstaat door te weinig lichaamsbeweging, ongezonde voeding, overmatig alcoholgebruik of slijtage door ouderdom. In het geval van dit type diabetes is er, kort gezegd, sprake van een technisch foutje in het auto-immuunsysteem van het lichaam. Hierdoor wordt er geen insuline meer aangemaakt.

Hoe je het ook bekijkt? Of je nu diabetes type I of type II hebt? Of deze twee typen benadert vanuit oogpunt: beweging en voeding? Of vanuit medisch en wetenschappelijk oogpunt benadert? Of benadert vanuit sociaal-maatschappelijk en economisch oogpunt? In beide gevallen geldt naar mijn mening: jezelf blijven waarderen, je zelfrespect niet verliezen!

Mee kunnen komen op sociaal-maatschappelijk en economisch vlak. In je privé, op school, op je werk enzovoorts. Je plekje vinden en behouden! Er toe blijven doen! Maar hoe doe je dat?

Beide zijn dus typen diabetes, die heel veel vragen met zich meebrengen en barrières opwerpen als het de uiteindelijke vraag betreft: hoe ga je met je diabetes om zonder jezelf en je diabetes tekort te doen? Deze vraag en vele anderen zullen allemaal beantwoord moeten worden! En alle barrières, die tegengekomen zullen worden, zullen genomen moeten worden! Daarom draait het allemaal naar mijn mening! Niet, niks! Niks, makkelijke klus! Zoals ik het altijd heb ervaren en nog steeds ervaar, is het vinden van al die antwoorden en nemen van alle barrières een persoonlijke zoektocht.

Ik heb diabetes type I. Ik ben een ervaringsdeskundige en dus geen arts en ook geen psycholoog. Ik heb voor mijn opgedane kennis over diabetes en deze ziekte in relatie met mijzelf ook geen studies gevolgd. Ik kan en zal dus alleen maar schrijven over mijn ervaringen over dit type diabetes en mijn persoonlijke zoektocht tot dusver. Al denk ik dat beide typen diabetes in een vergevorderd stadium veel raakvlakken met elkaar hebben.

Diabetes type I heb je in ieder geval altijd! Vanaf het begin, tot je laatste adem. Dag in, dag uit. Ieder uur, minuut in, minuut uit. Zeven dagen per week, jaar in, jaar uit! Thuis, op school, onder je vrienden en



familie, op de sportvereniging, op je werk, in goede tijden en in slechte tijden. Er is niets wat daaraan ook maar iets zal veranderen! Ook niet de diabetes in kwestie! Die conclusie heb ik al lang geleden getrokken.

De economie en maatschappij zijn helaas niet zo ingericht dat er voor chronisch zieken en mensen met beperkingen, geestelijk en lichamelijk, zoiets als een standaard uitzonderingspositie bestaat. Net zo min dat we blijven doorrijden in een kapotte auto.

Eerst zullen we deze laten repareren, maar als blijkt dat alle reparaties meer zullen gaan kosten, dan de aanschaf van een nieuwe auto, dan zullen de meeste mensen kiezen voor een nieuwe.

Chronisch zieken met al dan niet beperkingen en een regelmatig ziekteverzuim, die eventueel met dure aanpassingen en extra begeleiding op de werkvloer zouden kunnen blijven functioneren, kosten economisch gezien veel geld. Werken in een sociale werkplaats kan voor sommigen een optie zijn. Dit wordt ook wel een sociale werkvoorziening genoemd.

Dit is een door de overheid gefinancierd werkbedrijf, waar mensen in aangepaste vorm kunnen werken. Mensen, voor wie het heel erg lastig is om een reguliere baan te vinden en dus door lichamelijke en/of geestelijke beperkingen niet kunnen deelnemen aan de reguliere arbeidsmarkt. Maar zelfs bij een te hoog ziekteverzuim van deze mensen, kan het werken in deze vorm erg lastig worden, want ook een sociale werkplaats is een bedrijf met economische motieven. Die motieven eisen dan ook van hen een bepaalde mate van inzet, productie en aanwezigheid.

Al van jongs af aan en het moment dat ik ben gaan werken, en dit laatste is vanaf mijn vijftiende levensjaar, ben ik geregeld uitgeschakeld geweest door ziekte. Was het niet door griep, dan wel door iets anders en vaak had het te maken met mijn diabetes. Zo niet, dan had mijn diabetes er wel onder te lijden en in welke volgorde dan ook, ik uiteindelijk ook. Uiteindelijk ben ik na een lange moeizame tocht van vallen en opstaan, gaan werken bij wat nu nog mijn werkgever is, maar ook zal ophouden door mijn ziekte.

Na allerlei aangepaste werkzaamheden zit ik nu thuis en in een arbeidsre-integratietraject. Een traject, dat bedoeld is om eventueel met

begeleiding weer binnen je mogelijkheden te gaan werken. ‘Werken naar vermogen’ wordt dit genoemd.

Tijdens mijn loopbaancarrière kwam ik er al snel achter dat ik het niet eenvoudig vond om een baan te behouden, laat staan dat de meeste werkgevers zitten te wachten op iemand, die met regelmaat ziek is. Mijn cv zou er dan ook gaan uitzien als een bonte verzameling van scholen en werkgevers.

Mijn karakter en mijn jeugdgebeurtenissen hebben daarnaast ook een grote rol gespeeld. Ik ben door alle omstandigheden in bepaalde mate al vroeg zelfstandig geworden. Al met al is het bij mij allemaal dus begonnen met de komst van diabetes!

In mijn verhaal wil ik dan ook vertellen wat er allemaal is gebeurd in mijn leven tot dusver. Vanaf het moment dat ik chronisch ziek werd tot het moment dat ik mijn werk niet meer kon doen door de nodige complicaties door mijn diabetes. Wat voor mij de impact is geweest: medisch, sociaal-maatschappelijk en psychisch.

Daarbij proberen de balans zien te vinden tussen de dagelijkse zorgen, die iedereen op zijn wijze heeft en beleeft en die mijn ziekte met zich mee heeft gebracht en meebrengt. En dan nog eens de balans zien te behouden.

Hoe ik uiteindelijk tot de inzichten ben gekomen, waardoor ik in beweging ben gekomen en ondanks mijn ziekte en bijbehorende complicaties en beperkingen toch op een positieve manier mijn leven weer inhoud heb kunnen geven. Kortom: het leren accepteren van en omgaan met mijn chronische ziekte. Dit is dus mijn verhaal over mijn zoektocht naar mijn ‘zingeving!’

Ik hoop dat een ieder, die dit boek leest, hieruit de motivatie, de kracht en stimulans kan putten. Met andere woorden: zijn of haar weg wil en weet te vinden in het accepteren van en omgaan met diabetes. Of je nu zelf diabeet bent of niet!