

Recensie: Anne De Smet

Wim Wientjens: 'Diabetes... Nou en?' Uitgegeven in eigen beheer / Novo Nordisk, 2008 ISBN:978 9080445277. (Diabetes/1) Zie ook www.changingdiabetes.nl

Soort boek/ziekte/stijl: In een aantal kernhoofdstukken beschrijft Wientjens zijn belevenissen met de chronische aandoening diabetes. Na het diagnosemoment wordt hij als dertienjarige 'op insuline gezet', de door de alvleesklier geproduceerde stof bij mensen zonder diabetes. Bij diabetes kan het lichaam de bloedsuikerspiegel niet goed in bedwang houden waardoor er schade kan ontstaan aan de nieren, zenuwen en netvlies; ook is de kans op hart- en vaatziekten vergroot. Diabetes is een dramatisch geldverslindend wereldprobleem en daarom moet alles in het werk gesteld worden om wereldleiders en burgers te betrekken. Elke dertig seconden wordt ergens in de wereld een voet of onderbeen geamputeerd en elke tien seconden sterft een diabeticus en komen er twee bij, niet enkel te wijten aan de stijging of veroudering van de wereldbevolking.

Het is de overtuiging van Wientjens dat de zorg van mensen met elke chronische aandoening drie gelijkwaardige kanten van leven in acht moet nemen: medisch, educatief en maatschappelijk. Hij vraagt aandacht voor een optimale wissel- en samenwerking tussen organisaties, tussen mensen binnen de gezondheidszorg en de landelijke politiek. Ondanks een druk leven nam hij de tijd om zijn boek op aandringen van zijn omgeving te schrijven omdat hij vindt dat er over de jaren te veel 'negatieve onzin' over diabetes is geschreven. Het kritische boek, is de moeite waard, een geluid tegen heersende vooroordelen en misvattingen en bedoeld als nuttig leesplezier.

Over de schrijver: Wim Wientjens (1937-2016) is geboren te Den Haag en was zolang hij zich kan herinneren altijd verkouden en ziek door longontsteking of benauwd door astma. Als 13-jarige puber met een haperend lichaam kreeg hij er ook nog diabetes bij. Zich nooit prettig voelen was de basis om ook deze chronische ziekte te accepteren en in te passen. Hij was negentien en tweedejaarsstudent biochemie toen zijn leven aan een draadje hing tot er een ommekeer kwam: hij kon dankbaar vanuit nieuwe invalshoeken verder leven.

Wientjens werkte bij TNO en heeft nog steeds contact met de politiek en het bedrijfsleven over wetenschappelijke ontwikkelingen. Op zijn eenenzestigste nam hij afscheid als directeur. Naast en na zijn werk voor TNO blijft hij actief voor de Diabetesvereniging Nederland (DVN) en de International Diabetes Federation (IDF) regio Europa. Zowel naar de politiek als naar de overheid heeft hij met genoeg de belangen van mensen met diabetes behartigd. Hij reisde de wereld rond en ontmoette leiders en wereldburgers om intensief op onderwerpen in te gaan. Als hij minister van gezondheid zou zijn geweest zou de patiënt een even grote verantwoordelijkheid krijgen als de arts. Zijn hekel aan betutteling en zijn stellige overtuiging dat de patiënt fundamenteel recht heeft op de juiste informatie bleef zijn strijdpunt. Wientjens hield ondermeer van cabaret en toneel waar het alledaagse leven zich in afspiegelt. Hij stierf in juli 2016.

Korte beschrijving: Zijn achtergrond, persoonlijke ervaringen met diabetes en de manier waarop zorg is georganiseerd zijn enkele van de vele onderwerpen die Wim Wientjens in dit boekje toelicht. Het regent soms namen van organisaties en op een moment vraagt hij aan de lezer 'bent u er nog?' Het is dan ook niet zo raar dat

bijvoorbeeld door een slechte samenwerking tussen de zorgverleners onderling de patiënt de weg kwijt raakt.

De bestuurlijke politieke ingewikkeldheden om tot zorgverbetering, verandering en verlichting te komen in het belang van de patiënt, zijn een taaie kwestie. De gang door overheidsinstanties en politiek, de lange weg die adviezen en beslissingen nodig hebben, vraagt om beïnvloeding. Een sprong uit de ivoren wetenschapstoren naar de patiënt toe is nodig.

Wientjens gebruikt de metafoor van een helikopterview: een helikopter kijkt van boven naar beneden voor het goede overzicht maar kan ook snel op en neer laveren. Het beleid aan de top dat zich met de realiteit van de werkvloer verbindt bevordert mogelijk samenwerking, begrip en juiste regieverdeling. Wientjens is vertrouwd met beide posities door zijn werk als wetenschapper en als ervaringsdeskundige. Hij wijdt een hoofdstuk aan de competenties van de patiënt die meer regie moet krijgen over eigen lichaam. De patiënt slikt tenslotte de medicijnen en meet het glucosegehalte. Tegen de zorgverzekeraar is zijn argument overtuigend: net zo min als een snelheidsmeter in een voertuig onmisbaar is geworden is de glucometer dat voor de diabeticus.

In het laatste hoofdstuk 'wist u dat' staan enkele ferme beweringen zoals: Het is onethisch om aan artsen te vragen niet te behandelen vanwege de kosten; de kosten van de gezondheidszorg zouden niet alleen in euro's maar ook in eenheden van oorlogstuig zoals gevechtsvliegtuigen of tanks moeten worden bekeken. En: Sommige hooggeplaatsten vertonen boerka-gedrag door te verbergen dat ze diabetes hebben en daarmee verzaken zij om anderen aan te moedigen en te tonen hoe ze toch hoogstaand werk kunnen doen, aldus Wientjens.

Wat viel op: Zijn antwoorden zijn breder te interpreteren voor meer aandoeningen dan alleen diabetes. Wientjens verbindt mensen met energie en scherpte. Blijven vechten tegen geweld, het verzuurde, absurde, blijven weigeren om gediscrimineerd te worden, zich desnoods verplaatsend op wielen om de missie uit te kunnen dragen is Wientjens ten voeten uit. Ik durf te zeggen dat hij niet twee petten opzet maar twee jassen draagt door de intense betrokkenheid als wetenschapper en ervaringsdeskundige. Het boek heeft een dubbel karakter: beschrijvend en normatief met hier en daar de aanklacht van een visionair.

Citaten: Pag. 5: "Een chronische aandoening gaat altijd en overal met je mee. Diabetes laat jou geen moment los. Niet in het werk, niet in je vrije tijd. En dat geeft je vroeg of laat de enig juiste benadering van die conditie: Diabetes...Nou en?. Een benadering in de richting van je zorgverleners, een benadering naar de maatschappij, een benadering naar jezelf." (...) "Op het moment van de diagnose beginnen er voor de mens met diabetes, naar mijn mening, drie belangrijke, zeer samenhangende, maar ook te onderscheiden processen: a. de medische behandeling en zorg; b. de educatie ofwel het leren omgaan met jouw diabetes, leidend tot een zo goed mogelijk zelfmanagement en c. het bevechten en verbeteren van een maatschappelijke positie, met alle rechten en vooral ook met alle plichten. In die drie processen speelt iemand ook drie rollen. In proces a speel je de rol van patiënt. In overeenstemming met medische standaarden, richtlijnen, protocollen. In proces b speel je de rol van leerling. Hoe pas ik mijn diabetes op zo voortreffelijk mogelijke wijze in bij mijn eigen persoonlijke doen en laten in het leven? En in proces c speel je de rol van mens in maatschappij. Hoe zorg ik ervoor dat ik mijn doelstellingen als lid van de maatschappij kan bereiken? (...) de drie processen zijn volstrekt gelijkwaardig aan elkaar. Het ene proces is voor een mens niet belangrijker dan het andere. Een goede

actie in het educatieproces of in het maatschappelijk proces is minstens zo belangrijk als een flesje insuline of een doosje tabletten in het medische proces.”

Pag. 43: “Naar mijn stellige overtuiging zal in de komende jaren de patiënt zijn fundamenteel recht op informatie in de praktijk gebracht krijgen. Informatie, die niet gefilterd is door wie dan ook. En het bedrijfsleven heeft de dure plicht om ook in dit opzicht een onderdeel van de maatschappij te zijn en daadwerkelijk maatschappij verantwoordelijk te ondernemen. Meer te doen dan zich alleen aan regeltjes of gedragscodes te houden. En zich op een positieve manier weinig aan te trekken van diegenen, die beweren dat het bedrijfsleven alleen maar kijkt naar de verkoopcijfers van de eigen producten.”

Trefwoorden: hypoglycemia; Charcotvoet (of diabetesvoet); glucose meter, insuline, diabetes, DVN, IDF, evidence-based medicine

Themawoorden: verantwoordelijkheid, informatie, maatschappelijke betrokkenheid