



An het einde van de jaren zeventig kreeg Sam van den Bosch als twintiger type-1 diabetes. Nu, 45 jaar later, weet hij meer over zijn ziekte dan menig arts. In dit interview blikt hij terug op een leven vol medische innovatie, kaalslag van de zorg en de noodzaak om als patiënt zelf de regie te nemen.

Het Nederlandse woord 'patiënt' komt eigenlijk uit het Latijn. 'Patiënt' is afgeleid van het zelfstandig naamwoord *patentia*, een woord met drie elkaar overlappende betekenissen. De eerste betekenis is 'lijden', de tweede is 'geduld' en de derde is 'passiviteit'. Deze drie betekenissen vertellen gezamenlijk hoe het westerse

medische zorgsysteem patiënten ziet: als zieke mensen die geduldig lijden en zich passief laten behandelen.

Dat beeld gaat niet voor alle patiënten op. Zeker chronische patiënten kunnen in de loop van de jaren een grote hoeveelheid kennis verzamelen.

Ze ervaren persoonlijk hoe het is om ziek te zijn, leren van contacten met artsen en andere zorgwerkers en scholen zich bij via websites van ziekenhuizen, wetenschappelijke tijdschriften en nieuwssites.

En dat is precies wat de nu 67-jarige Sam van den Bosch heeft gedaan. Hij weet zo ondertussen meer over zijn ziekte dan experts die hij ontmoet in de zorg. Van den Bosch is niet iemand die zich lijdzaam, geduldig en passief laat behandelen. Hij is precies het tegenovergestelde.

EEN HALVE EEUW DIABETES

“Ongeveer vijftig jaar geleden kreeg ik type-1 diabetes”, vertelt Van den Bosch. “Ik voelde me al een tijdje niet zo goed, al was ik sportief. Ik trainde voor halve marathons.” Van den Bosch herinnert zich nog dat hij z’n vriendin vertelde dat hij z’n vermoeidheid eruit ging lopen, zijn hardloopschoenen aantrok en ging rennen. “Na twee kilometer ging het niet meer. Er was iets mis.”

Van den Bosch kwam terecht in een ziekenhuis, waar hij een paar weken moest blijven. “Zo ging dat nog in het einde van de jaren zeventig”, herinnert hij zich. “Zo snel mogelijk na je diagnose zorgde het ziekenhuis ervoor dat je toestand werd gestabiliseerd, je leerde hoe je jezelf moest injecteren met insuline, hoe je koolhydraten moest tellen en hoe je je leefstijl moest aanpassen.”

Van den Bosch was een leergierige patiënt, die zich niet alleen nieuwe informatie snel eigen maakte, maar die nieuwe informatie ook toepaste. Nadat hij had geleerd dat een gezonde glucosespiegel zich moest bewegen in de range tussen de 4 en 10 punten of millimol per liter, trok hij snel zijn conclusies toen een internist hem complimenteerde met zijn glucosespiegel van 11 punten. Die was volgens de arts in kwestie “heel erg goed”.

“Toen wist ik dat ik niet in goede handen was”, vertelt Van den Bosch. Zodra hij de kans kreeg, stapte hij over naar een ziekenhuis waarin hij meer vertrouwen had. Dat was het toenmalige VU Ziekenhuis, waar binnen de afdeling interne geneeskunde een subgroep actief was die zich had gespecialiseerd in diabetologie en patiënten intensief begeleidde. “Alle kennis en disciplines waren geconcentreerd in één plek”, zegt Van den Bosch.

Inmiddels leeft Van den Bosch bijna vijftig jaar met diabetes. In die periode is getuige geweest van wetenschappelijke en technologische veranderingen die het leven van miljoenen diabeten hebben verbeterd. De insulines die hij als twintiger leerde injecteren, waren bijvoorbeeld nog afkomstig van varkens en koeien.

“Varkensinsuline gebruikte je overdag, voor of na de maaltijd”, vertelt hij.

“Runderinsuline gebruikte je ’s avonds. Die insulines werkten, maar ze waren niet optimaal voor mensen. De komst van de synthetische insulines in de jaren tachtig was al een hele verbetering. En met de nieuwe generatie insulinepompjes die je op je lichaam kunt dragen zijn we alweer een grote stap verder.”

INSULINEPOMP

Van den Bosch gebruikt zelf ook een insulinepomp. Een paar jaar geleden, nadat hij zich enkele decennia insuline via injecties had toegediend, merkte hij aan zijn lichaam dat hij niet meer goed op de injecties reageerde. “Ik was vaak moe en suf”, legt Van den Bosch uit. “Ik had ook vaak dorst. Dat zijn de klassieke symptomen van een glucosespiegel die te hoog is. Een ‘hyper’, noemen diabeten dat.”

Toen Van den Bosch eind 2024 zijn bevindingen met zijn internist besprak, bevestigde de arts Van den Bosch vermoedens. Zijn glucosespiegel was inderdaad te hoog. Toen Van den Bosch opperde dat hij toe was aan een insulinepomp die bestuurd werd door een sensor, moest zijn internist bekennen dat hij niet zo goed op de hoogte was van de laatste ontwikkelingen op het gebied van de sensortechnologie als zijn patiënt. Gezamenlijk wendden zij zich tot Diabeter, een samenwerkingsverband tussen een aantal Nederlandse academische ziekenhuizen dat type-1

diabeten helpt om een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Insulinepompen zijn al verkrijgbaar sinds de jaren negentig. Ze vervangen de traditionele injecties. Eerst verschenen insulinepompen die diabeten bij zich moeten dragen, sinds 2019 zijn er ook insulinepompen die diabeten zelf op hun lichaam kunnen bevestigen. Ook draagbare sensoren die de glucosespiegel meten, en de traditionele glucosemeters vervangen, zijn niet nieuw meer.

“De sensor die ik nodig had is een Hybrid Close Loop-sensor”, vertelt Van den Bosch. “Die bestuurt op basis van zijn metingen de afgifte van insuline door de insulinepomp. Helemaal perfect is die technologie nog niet, want als ik ga eten moet ik dat de pomp via een soort afstandsbediening vertellen. Maar desondanks zorgt een insulinepomp die wordt aangestuurd door een HCL-sensor voor een stabielere glucosespiegel dan mogelijk is als een patiënt zichzelf insuline moet toedienen.”

De gemiddelde type-1 diabeet zit met een pomp zonder HCL-sensor ongeveer 30-35 procent van de tijd buiten de range van 4 tot 10 punten. Met HCL-sensor is dat slechts 20 procent van de tijd. Ook in dit opzicht is Van den Bosch geen gemiddelde patiënt. Hij zit nu, met draagbare pomp en HCL-sensor nog slechts 10

procent van de tijd buiten de range van 4-10.

“Door die verbeterde regulatie is de kans op complicaties als beschadiging van fijne bloedvaten, nierfalen of neuropathie op langere termijn minder”, zegt Van den Bosch. “Ikzelf heb nu bijvoorbeeld te maken met neuropathie. Zenuwbanen naar mijn voeten zijn beschadigd. Dat was misschien niet gebeurd als ik al eerder een insulinepomp had kunnen gebruiken. Als ik zie wat er nu allemaal mogelijk is, denk ik wel eens: ik ben te vroeg geboren.”

Het besef van de technologische mogelijkheden kan Van den Bosch op momenten boos en verdrietig maken. Er kan zoveel, maar door de kaalslag in de zorg zijn er veel te veel mensen die daar niet ten volle van kunnen profiteren. “De pompjes die je op je lichaam kunt dragen zitten in de basisverzekering”, legt Van den Bosch uit. “Maar de HCL-sensoren die je kunt koppelen aan de pomp niet altijd. Kinderen met type-1 diabetes krijgen deze technologie vergoed, net als zwangere vrouwen. Maar als kinderen volwassen worden of als de zwangerschap is voltooid, vergoedt de basisverzekering de HCL-sensoren vaak niet meer.”

Zo'n sensor kost tussen 60 en de 80 euro. Dat bedrag lijkt op het eerste gezicht misschien mee te vallen, maar een sensor gaat slechts 10-14 dagen

mee. Daarna moet hij vervangen worden. Recyclen is niet mogelijk.

“We weten hoe belangrijk het is om een glucosespiegel onder controle te houden en we hebben een technologie waarmee diabeten dat kunnen”, zegt Van den Bosch. “Waarom geven we dan niet iedereen die dat nodig heeft toegang tot die mogelijkheden?”

Van den Bosch heeft vooral moeite met het stoppen met de automatische vergoeding van HCL-sensoren als tieners 18 worden. Deze groep heeft nooit eerder met minder geavanceerde sensoren gewerkt en nog niet de discipline kunnen ontwikkelen die nodig is om een glucosespiegel te controleren. Het is nu al duidelijk welke schadelijke gevolgen het niet-vergoeden van HCL-sensoren voor deze groep zal hebben.

TONGIMPLANTAAT

Van den Bosch heeft zelf ervaren hoe moeilijk het soms is om toegang te krijgen tot de juiste medische technologie. Niet alleen als diabeet, maar ook als apneupatiënt. “Dat heb ik ook nog, en bovendien in ernstige mate. In 2016 werd duidelijk dat ik tijdens mijn slaap zestig keer per uur eventjes stop met ademen. Dat is veel.”

Die diagnose was het begin van een lange tocht langs specialisten. Een KNO-arts constateerde dat de oorzaak mogelijk het gevolg was van een keelholte die tijdens de slaap dicht

kwam te zitten. Een operatie waarbij een chirurg de huig verwijderde en het gehemelte gladtrok baatte echter weinig. Achteraf kreeg Van den Bosch van een KNO-arts zelfs te horen dat het verwijderen van zijn huig zelfs volstrekt onnodig was geweest.

Ook een CPAP-pomp, die tijdens de slaap de luchtwegen moest openhouden, was geen succes.

“Telkens als ik ’s morgens wakker werd, lag de pomp naast m’n bed op de grond”, vertelt Van den Bosch.

Na jaren stuitte Van den Bosch op de mogelijkheid van een tongimplantaat dat op de markt is als Inspire.

Tongimplantaten bestaan uit een sensor in de ribbenkast die de ademhaling registreert. Bij elke inademing geeft het implantaat de tong een elektrische prikkel, waardoor die zich naar voren beweegt en de luchtpijp vrij komt.

Volgens een KNO-arts zou Van den Bosch niet voor een implantaat in aanmerking komen, maar daar legde Van den Bosch zich niet zomaar bij neer. Hij gunde zich even de tijd, zette zijn gedachten op een rijtje en beargumenteerde bij een tweede bezoek waarom de arts volgens hem een verkeerde gevolgtrekking had gemaakt.

Van den Bosch kreeg gelijk. In 2023, zeven jaar na de diagnose, kreeg hij zijn implantaat. Het aantal ademstops verminderde tot 15 per uur. Zijn

slaapapneu is er nog steeds, maar is gelukkig niet meer zo ernstig.

KAALSLAG

Als Van den Bosch zijn halve eeuw als patiënt overziet, is hij positief over wat de vooruitgang van de medische kennis en de technologie hebben gebracht. Maar toch is de zorg er als geheel na de jaren zeventig niet beter op geworden. Een stroom van reorganisaties, aangestuurd door opmerkelijk goed betaalde managers zonder medische achtergrond, heeft geleid tot kaalslag en een versnippering van de zorg. Er kwamen schaalvergrotingen en privatiseringen die efficiëntie beloofden, terwijl de kosten van de zorg alleen maar verder stegen.

Er zijn weinig plekken meer waar patiënten alles kunnen vinden wat ze nodig hebben. Ze zijn wegbezuinigd of opgesplitst. Patiënten moeten wat ze nodig hebben aan zorg bij elkaar sprokkelen. Nadat managers zelfs de praktijk van de huisarts in hun greep hadden gekregen, was ook een bezoek aan de huisarts niet meer wat het ooit was. “Ik heb nog meegemaakt dat een huisarts zijn patiënten goed kende”, zegt Van den Bosch. “Een huisarts nam de tijd voor je. Maar nu is je tijd om voordat je er erg in hebt.”

VOETZORG

Er zijn gelukkig nog steeds oases waaraan de tijdgeest voorbij is gegaan, zoals het centrum voor medische voetzorg dat Van den Bosch bezoekt voor zijn neuropathie.

“Neuropathie heeft een merkwaardig effect op pijnsensaties”, legt Van den Bosch uit. “Bij neuropathie sterven eerst de uiteinden van de zenuwbanen af. In dat stadium zit ik nu.”

In dat stadium verdwijnt het gevoel in de huid van de voeten, maar dieper in het lichaam zijn de zenuwbanen nog intact. Als iemand met neuropathie op blote voeten op een steentje gaat staan, en de zenuwen dieper in de voet dat opmerken, ontstaat een abnormaal sterke pijnprikkel. Omdat de uitlopers van de zenuwen in de huid de hersenen niet kunnen vertellen dat er slechts sprake is van een steentje, concluderen de pijncentra in de hersenen dat er sprake is van zware kwetsuur. Hetzelfde kan gebeuren bij een net iets te onvoorzichtige behandeling van een pedicure.

“Niet alle pedicures weten dat”, zegt Van den Bosch. “Maar dat geldt niet voor de pedicure die ik nu heb. Da’s een hele goede. Een vakvrouw.”

