

TYPE 1.

heb
je
niet
alleen!



ééndiabetes

In dit magazine lees je
alles wat je wil en moet
weten als je net type 1
diabetes hebt.

Lieve lezer,

Dit is een magazine dat je waarschijnlijk nooit in je handen had willen houden. Niemand wil staan waar jij nu staat, want diabetes is stom. Méér dan stom. Eigenlijk gewoon klote. We weten er alles van. Puntje bij paaltje hadden we dit magazine ook liever niet willen maken. In het ideale geval was dat niet nodig geweest.

Toch blijkt het wel nodig te zijn. Sommigen worden bij de diagnose verrast met een doos vol kleurplaten, stiften en een sleutelhanger van 'Gluky de Diabetes-vriend'. Anderen worden op een iets oudere leeftijd verblijd met tubes voeten-zalf en folders over complicaties, vaak met lachende bejaarden op de voorkant. Van diabetes word je niet blij, ook de lachende bejaarden niet en zo'n starters-pakket maakt het er niet veel beter op.

We hopen dat je nu ook iets leuks in handen krijgt. Er zijn namelijk een boel dingen die we je willen vertellen: dat diabetes (vooral nu) klote is, maar dat je met diabetes wel een héél leuk leven kunt hebben. Misschien zijn niet alle stukjes nu voor jou relevant, maar we hopen dat je hier informatie kunt vinden als je vragen hebt of als je ergens mee zit.

Er is bovendien een fantastische community van jongvolwassenen met type 1 diabetes, waarbij je altijd terecht kunt. We hopen dat je, ondanks de heftige periode waar je nu doorheen gaat, toch in een soort warm bad belandt, dat de pijn een beetje kan verzachten. Het gaat goedkomen. Misschien geloof je dat nu nog niet, maar vertrouw ons: we hebben allemaal gestaan waar jij nu staat. Het is niet makkelijk, maar je komt er wel. We hopen voor nu dat je wat steun vindt in de verhalen van anderen. Want type één heb je niet alleen!

Anne, Sanne & Minou

Geen zin in papier? Of meteen op zoek naar meer verdieping?

Kijk op: **www.eendiabetes.nl/diagnose**

Inhoud

// DIAGNOSE MAGAZINE VOOR JONGVOLWASSENEN

Shit, type 1 diabetes!

Het flesje dat altijd gevuld bleef 4

SURVIVALCORSUS DIABETESTAAL 6

Crash course 10

Met type 1 mag je alles
eten, of niet? 15

Alles over voeding 16

Sport en diabetes 18

Mevrouw er zit iets op uw arm! 20

Rolschaatsen 23

DIABETES: JE RECHTEN EN PLICHTEN 24

Hypo's, hypers en de rest 28

Smoelenboek: wie zit er
in je behandelteam? 32

ACHT SOORTEN HYPO'S 34

De diabetesachtbaan 36

Een leuk leven ~~lijden~~ leiden

Jan leeft al meer dan

83 jaar met T1D en wil jou
wat vertellen 38

Op de fiets op wereldreis met
diabetes vóór diabetes! 41

**Zwanger, kinderen, een fulltime
baan en ook nog diabetes!** 44

T1D & de psychische impact 46

Suikerziektepatiënt? 50

Op reis met type 1 52

Diabetes op de werkvloer 56

Bloed, zweet en hypo's:
Jasper liep een marathon 58

De kunst van het feestvieren 60

Wetenschappelijke en technische snufjes

Pompen of verzuipen? 62

Technologie en type 1 66

EEN LEVEN ZONDER
TYPE 1 DIABETES? 68

Type 1 heb je niet alleen

Diabetes & de ramadan:
de ervaringen van Anouar 70

Diabetes & je partner 72

Seks & diabetes 74

Over Stichting ééndiabetes 77

Chronisch genieten! 78

**Waar vind je andere mensen
met type 1 diabetes?** 80

Altijd blijven lachen

5X DIABETES ALS EXCUUS 82

Ik sleep je voor de rechter 85

Suikervrije pralinebonbons 86

Onderwerpen die het
magazine nét niet
gehaald hebben 87

Slot

Deze is voor jou 88

Colofon 89

SANNE

ANNE

MINOU



FEITEN VERSUS FABELS

FABEL: JE KRIJGT TYPE 1 DIABETES OMDAT JE TEVEEL SUIKER GEGETEN HEBT

Zie het artikel 'Crash course' blz. 10

FEIT: JE KUNT MET TYPE 1 DIABETES NOG STEEDS EEN HEEL LEUK LEVEN HEBBEN

Zie hele magazine.

FEIT: HYPO'S EN HYPERS HOREN BIJ DE DAGELIJKSE GANG VAN ZAKEN

Zie het artikel 'Hypo's, hypers en de rest' blz. 28



FABEL: DIABETES IS ALLEEN VOOR OUDE EN DIKKE MENSEN

Zie het artikel 'Waar vind je andere mensen met type 1 diabetes?' blz. 80

FABEL: TYPE 1 DIABETES VALT WEL MEE

Zie het hele magazine, anders was al die info niet nodig.

FEIT: JE KUNT MET TYPE 1 DIABETES SUPER FIT ZIJN

Zie het artikel 'Bloed, zweet en hypo's, Jasper liep een marathon' blz. 58

FEIT: TYPE 1 DIABETES EN ALLE BIJBEHORENDE SCHOMELINGEN ZIJN NIET JOUW SCHULD!

Dat is gewoon zo.



FABEL: ALS JE TYPE 1 DIABETES HEBT, MAG JE GEEN SUIKER MEER ETEN OF DRINKEN

Zie het artikel 'Met type 1 diabetes mag je alles eten, of niet?' blz. 15

NAAM: MATTHIJS
GEBOREN: 1986
BAAN: BIOLOOG EN WETENSCHAPPSCOMMUNICATOR
TYPE 1 SINDS: 2005
@MONKEYMANMAT

‘Het flesje dat altijd gevuld bleef’

Het begon allemaal met dat ene flesje. Ik vulde het flesje elke dag voor ik naar school ging met water of limonade en ik kwam ook elke dag weer met dat gevulde flesje thuis. Na een zonnige schooldag in mei 2005 kwam ik zowaar eens thuis met een leeg flesje. Toen ik erover nadacht kwam ik tot de ontdekking dat ik de dagen ervoor ook het flesje had leeggedronken! ‘Het zal de warmte wel zijn’, dacht ik. Op woensdagavond ging ik sporten. Bij thuiskomst drink ik altijd een glas sap, maar deze keer wilde ik na twee glazen jus d’orange meer. Mijn dorstige hersenen hebben me die week niet meer met rust gelaten, met als gevolg dat ik tijdens een potje kaarten in de meivakantie besloot de volgende ochtend toch maar even langs de huisarts te gaan.

‘Ik heb constant dorst!’ vertelde ik de huisartsassistente. *Prik* zei de prikpen en *24,5 mmol/l* zei de bloedglucosemeter.

Schaapachtig keek ik naar de vriendelijke mevrouw, die zei dat ik zometeen meer zou horen van de huisarts. ‘Je hebt diabetes, Matthijs’ vertelde mijn huisarts. Oké, suikerziekte, dat ken ik! Maar, naïef als ik was op mijn 18e, dacht ik: dan mag ik toch geen suiker meer eten? ‘Je moet vandaag nog naar het ziekenhuis’.

Mijn ouders waren op vakantie, dus ik ging alleen naar de diabetesverpleegkundige (DVK) in het ziekenhuis. Pas daar begon een beetje tot me door te dringen wat dit betekende. ‘Wil je meteen zelf spuiten of zal ik het bij je doen?’ zei ze. Als ik het toch moet gaan doen, laat het me dan maar meteen zelf doen, dacht ik. De komende twee weken zou ik ook niet mogen werken, om mijn bloedglucosewaarden weer onder controle te krijgen, maar ik moest die avond werken in de bediening. Op aanraden van m’n DVK belde ik ter plekke mijn baas om het nieuws te vertellen. ‘Hoi, ik zit op

dit moment in het ziekenhuis en ik heb net te horen gekregen dat ik diabetes heb en dus de komende twee weken niet mag werken ...'

Na een korte stilte die me toch iets te lang duurde, hoorde ik aan de andere kant van de lijn: 'Ja ... daar bel je wel een beetje laat mee'. Wacht even ... hoor ik dat nou goed? Ik heb net verteld dat ik chronisch ziek ben en dan vertel je me doodleuk dat ik daar eerder mee had moeten komen? Ik was met stomheid geslagen en wist dus even niet hoe ik moest reageren. Mijn DVK had dit door en nam de telefoon uit mijn handen. Terwijl zij hem duidelijk maakte wat dit betekende, probeerde ik alles even op een rijtje te zetten. Chronisch ziek, meten, spuiten, duizenden naalden per jaar in mijn lichaam, mensen die je niet begrijpen. Is dat mijn toekomst?

Eenmaal thuis trok ik meteen de koelkast open. Dat mag ik niet meer, en dat niet. Dat bleek niet zo te zijn, maar op dat moment heb ik toch wel een traan gelaten. En dat was dat. Sinds dat moment heb ik geen moment meer bij de pakken neergeze-

ten. Ik besloot mijn ziekte juist te gebruiken voor het goede; andere mensen met diabetes helpen. Eerst als vrijwilliger, later ook als oprichter en bestuurslid van Stichting ééndiabetes. Toch denk ik nog regelmatig terug

aan dat ene flesje. Dat symbolische flesje dat half leeg raakte, maar inmiddels weer halfvol zit.

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD VEERLE OP P.15.



MATTHIJS

Ik besloot mijn ziekte juist te gebruiken voor het goede: andere mensen met diabetes helpen.



SURVIVAL- CURSUS DIABETESTAAL

HET KRIJGEN VAN TYPE 1 DIABETES GAAT GEPAARD
MET HET AANLEREN VAN EEN HEEL NIEUWE TAAL.
WELKOM BIJ DE SURVIVALCURSUS DIABETESTAAL!

> **ALVLEESKLIER:** een klier (ook figuurlijk) die cellen bevat die insuline maken, maar daar faalt de onze in. Het medische woord voor alvleesklier is pancreas.

> **BÈTACEL:** de naam van de cel in de alvleesklier die insuline maakt. Daar waar het probleem zit.

> **BLOEDGLUCOSE:** maat voor de hoeveelheid glucose in je bloed. Wordt ook wel 'bloedsuiker' genoemd, maar die term vinden we niet fijn: glucose wordt gevormd uit veel meer dan alleen suiker. Bloedglucose wordt afgekort tot BG.

> **BLOEDGLUCOSEMETER:** apparaat dat na een vingerprik je bloed opzuigt en je vertelt hoeveel glucose er in zit.

> **BOLUS:** het toedienen van (extra) insuline via een insulinepomp, voor bijvoorbeeld eten.

> **CGM:** Continue Glucose Monitoring, ook wel sensor genoemd. Apparaatje dat 24/7 je glucosewaarden in je weefsels meet. Kan je nachtrust verstoren met alarmen. Loopt vaak iets achter op je bloedglucosewaarde.

> **DEXTRO:** druivensuiker. Het meest bekende middel om hypo's op te lossen. Verkrijgbaar in allerlei smaakjes (vooral in Duitsland!). Bestaat ook in andere merken, bijvoorbeeld Glucotabs. Er zijn ook genoeg alternatieven, zoals limonade, sportdrank of gelletjes.

> **DIABETES:** vroeger (en nu nog steeds helaas) ook wel eens suikerziekte genoemd. Maar wij houden niet van dat woord. Alsof je dan geen suiker meer zou mogen eten.

> **DIABUDDY:** ander persoon met type 1 diabetes. Heeft ook kapotte bètacellen.

> **DIIVERSARY:** je diabetesverjaardag, de datum waarop je de diagnose ontving. Taart vormt een essentieel onderdeel van deze dag. Ideale gelegenheid om jezelf te trakteren op een nieuwe pompsticker of een nieuw metertasje.

> **DVK:** kort voor diabetesverpleegkundige. Meestal een vrouw van middelbare leeftijd met kort(pittig) kapsel die je fantastisch helpt bij je diabetesmanagement.

> **FGM:** Flash Glucose Monitoring. Apparaat dat continu je glucosewaarde meet. Geeft alarmen. Je moet scannen om de waarde tevoorschijn te toveren.

[**LEES VERDER >>**](#)



> **GLUCAGON:** oranje doosje met spuit erin of geel buisje met neuspoeder voor als je knock-out gaat door een hypo. Hopen we allemaal nooit nodig te hebben. Bevat het hormoon glucagon dat zorgt dat je lever een flinke lading glucose je bloed in kiepert.

> **HBA1C:** benadering van gemiddelde bloedglucosewaarde over twee tot drie maanden.

> **HYPER:** te hoge bloedglucosewaarde (>10 mmol/L). Moet je ontielig vaak door plassen en verandert je tong in schuurpapier.

> **HYP:** te lage bloedglucosewaarde ($<3,9$ mmol/L). Maakt je een beetje aangeschoten, maar dan op een vervelende manier.

> **INSULINE:** stinkend levenselixer. Bestaat in kort-, middellang- en langwerkende variant.

> **INSULINEPEN:** ding om insuline mee toe te dienen. Bestaat in wegwerpvariant en herbruikbare variant. Vooral van het laatste type bestaan hele fancy exemplaren.

> **INSULINEPOMP:** apparaat dat 24/7 insuline afgeeft. Voor sommigen een gamechanger, voor anderen (letterlijk) een blok aan hun been.

> **KETONEN:** dingetjes in je lichaam die kunnen ontstaan bij een langer bestaande hyper. Maakt je bloed zuur en daardoor kun je ziek worden. Dat noem je DKA (diabetische ketoacidose).

> **KH:** afkorting voor koolhydraat. Die dingen waar je dus extra insuline voor nodig hebt. Zit eigenlijk in alles wat lekker is.

> **LOOPEN:** manier van insuline toedienen met een fancy insulinepomp, gekoppeld aan een CGM of FGM. Een loop-systeem kan je bloedglucose automatisch bijsturen op basis van een algoritme. Zie blz. 66.

> **LANCET:** naaldje voor je prikken.

> **T1D:** afkorting voor type 1 diabetes. Net als DMT1 en T1DM.

> **TESTSTRIP:** dingetje voor in je meter waarop je bloed uitknijpt. Vind je na verloop van tijd overal terug: op de hond, in de koelkast, op straat, in het doucheputje etc.

> **TIR:** afkorting voor Time in Range. Geeft aan hoeveel procent van de tijd je bloedglucosewaarden tussen de lijntjes zijn.

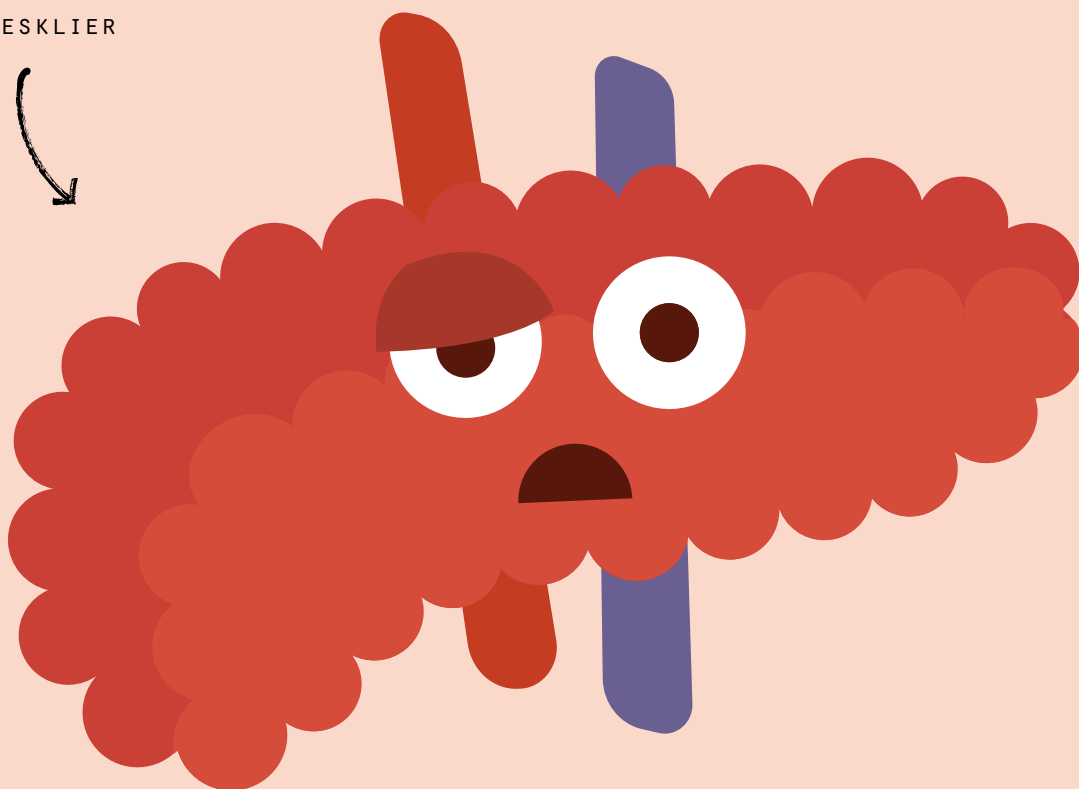
**“My body
produces
insulin**

**like a cow
produces
rainbows.**

**It just doesn't
happen.”**



ALVLEESKLIER



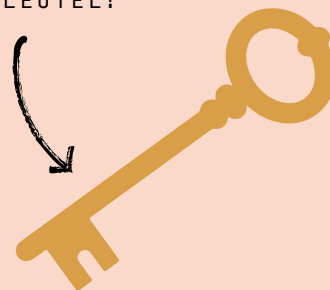
Diabetes

Crash course

Als je lichaam normaal functioneert

Een klein, banaanvormig orgaanje tussen het begin van de dunne darm en de milt, genaamd de alvleesklier (of: pancreas) maakt enzymen aan om voedsel af te breken, en daarnaast ook hormonen. De hormonen worden geproduceerd in de eilandjes van Langerhans. Deze eilandjes vormen maar 1-3% van de alvleesklier en bestaan uit verschillende soorten cellen. De belangrijkste zijn de alfa- en de bèta-cel.

DE SLEUTEL!



//ALFACELLEN

De alfacellen maken glucagon. Glucagon zorgt ervoor dat je lever extra glucose in je bloed kiepert als je lichaam energie nodig heeft. Hierdoor stijgt de bloedglucosewaarde.

//BÈTACELLEN

De bètacellen maken o.a. insuline. Insuline zorgt ervoor dat glucose uit het bloed de vet- en spiercellen in gaat waar het omgezet wordt in energie. Insuline zorgt dus voor het dalen van de bloedglucosewaarde.

Deze hormonen dansen de hele dag door het lichaam om zo de bloedglucose tussen de 4.0 en 8.0 mmol/l te houden. Dit evenwicht heet in 'het medisch' de glucosehomeostase. Meer over bloedglucosewaarden lees je in 'hypo's, hypers & de rest' (blz. 29).

[LEES VERDER >>](#)

Als je lichaam zich tegen je keert

Bij type 1 diabetes worden de bètacellen kapot gemaakt door het eigen immuunsysteem. Daarom noemen we het een auto-immuunziekte. Waarom dat gebeurt, is niet helemaal duidelijk. Er zijn verschillende theorieën: zo wordt er gedacht dat de bètacellen een verkeerd eiwit maken waardoor ze aangevallen worden, maar er zijn ook theorieën waarbij het ontstaan van type 1 diabetes wordt gelinkt aan virussen of een veranderend microbiom in de darmen. **Het is in ieder geval niet jouw schuld.**

Omdat die cellen in dat rondrijvende orgaan-tje niet meer werken zoals ze dat zouden moeten doen, kan glucose niet goed meer opgenomen worden in de cellen. Hierdoor stapt glucose zich op in het bloed (je krijgt een hyper). Als de bloedglucose te hoog is, gaan de nieren glucose uitscheiden. De glucose in de urine trekt extra vocht aan, waardoor je meer gaat plassen. Daardoor heb je uiteindelijk minder vocht in je lichaam, krijg je veel dorst en ga je veel drinken. Omdat de glucose niet meer de cellen in kan en daarom niet meer gebruikt kan worden als energiebron, schakelt het lichaam over op een andere vorm van energie: vetten. Bij de afbraak hiervan komen ketonen vrij. Als er teveel ketonen in je bloed zitten, kan het zuur worden en kan er een ketoacidose ontstaan. Zo'n ketoacidose is nogal ellendig: je voelt je klote en moe, bent hartstikke misselijk en je kan buikpijn hebben. Ook kun je naar aceton gaan ruiken. Dit is een reden om bij je behandelteam aan de bel te trekken, want een ketoacidose kan heel gevaarlijk zijn!



De alfacellen functioneren niet zo goed zonder de bètacellen. Door het niet functioneren van de bètacellen raken ze in paniek: bij hypo's geven ze lang niet altijd glucagon af, maar soms doen ze dit zomaar, waardoor de lever een lading glucose het bloed in kiepert. Dat kan zorgen voor ingewikkelde schommelingen in de bloedglucosespiegel.

Zelf voor alvleesklier spelen

Je kunt niet zonder insuline. Grof gezegd ga je zonder insuline hartstikke dood. En snel ook. Daarom krijg je nu de schone taak om zelf alvleeskliertje te spelen en je eigen insuline toe te dienen. Er zijn verschillende soorten insulines, maar bij de behandeling van type 1 diabetes wordt vaak gebruik gemaakt van kort- en langwerkende insulines die je kunt toedienen met een insulinepen of -pomp.

Daarnaast speel je soms ook voor alfacel en geef je jezelf glucose bij hypo's, bijvoorbeeld in de vorm van dextrose. Maar, op den duur, stiekem ook gewoon door de complete koelkast leeg te eten. Of de verkruimelde koekjes op de bodem van je tas. Of het eerste flesje sap dat je tegenkomt in de supermarkt die je binnen bent gerend, omdat je niets mee had.

Complicaties?

Alhoewel we er liever niet aan denken (*complicaties? Dat is toch iets voor oude mensen?*) willen we je toch alvast op de hoogte brengen: diabetes heeft allemaal enge complicaties die mensen vanaf nu te pas en te onpas in je gezicht gaan gooien (“de oma van de tante van een vriendin en daar dan de buurvrouw van die had zware diabetes en toen moest haar voet eraf en ging ze dood”). Op de korte termijn kun je last krijgen van schimmelinfecties, (blaas)ontstekingen, ketoacidose en (ernstige) hypoglykemieën. Voorbeelden van complicaties op de lange termijn zijn hart- en vaatziekten en problemen met zenuwen, nieren en ogen. De kans op deze complicaties stijgt bij een aanhoudend slechte diabetesregulatie. Dat klinkt alsof je alles kunt regelen, maar dat is nu juist het lastige. Er zijn veel meer factoren die meespelen en je hebt niet altijd alles zelf in de hand. Hoe dan ook: goede glucosewaarden geven geen garantie op een complicatievrije toekomst maar het helpt over het algemeen wel. Gelukkig duurt het jaren voor complicaties zich ontwikkelen. Af en toe te hoge bloedglucosewaarden hebben, hoort erbij en is dus geen reden voor paniek! Er zijn ook

mensen die al ruim 30 jaar type 1 diabetes hebben en geen enkele complicatie hebben. Je wordt ook goed in de gaten gehouden door je diabetesteam en veel complicaties zijn te behandelen als je er op tijd bij bent. Maar, diabetes kan een gevaarlijke hobby zijn.

Waren er niet verschillende types diabetes?

Een van de grootste heikelpuntjes in diabetesland is het verschil tussen type 1 en type 2 diabetes. Je zult de rest van je leven vragen blijven krijgen over het verschil tussen de twee. Daarom leggen we het kort uit:

[LEES VERDER >>](#)

**Grof gezegd ga je
zonder insuline
hartstikke dood,
en snel ook.**

// Type 1 diabetes

is een auto-immuunziekte waarbij het lichaam weinig tot geen insuline meer aanmaakt en hierdoor is iemand helemaal afhankelijk van insuline. Levensstijl lijkt geen invloed te hebben op het ontstaan van type 1 diabetes.

// Bij type 2 diabetes

is er sprake van ongevoeligheid voor insuline. Soms maken mensen ook minder insuline aan. Leefstijl heeft een grote invloed op het ontstaan van type 2 diabetes, maar ook genetische factoren spelen een grote rol. De behandeling bestaat vaak uit gezond leven en eventueel pillen. Pas als dat niet werkt, is er insuline nodig.

Het feestje houdt echter niet op bij deze twee types. Er bestaan namelijk nog veel meer soorten diabetes: LADA, MODY, zwangerschapsdiabetes, secundaire diabetes, MIDD enzovoorts. Stuk voor stuk interessant om een keertje te googlen.

// LEES OOK HYPO'S, HYPERS EN DE REST OP P.28.

NAAM: VEERLE**GEBOORTEJAAR:** 1989**STUDIE/BAAN:** PRODUCT MARKETING MANAGER BIJ VICENTRA**TYPE 1 SINDS:** 2013

📷 @VEERLEO

Met type 1 mag je alles eten, of niet?

Als ik op een feestje zeg dat ik geen gebak hoef dan rijst meteen de vraag: 'mag je dat niet met je diabetes?'. Ik ben vast niet de enige die dat heeft. Iemand zonder diabetes krijgt misschien de vraag: 'ben je op dieet?'. Of niet en dan wordt het gewoon geaccepteerd. Maar als je type 1 diabetes hebt, is de verwachting meteen dat het wel zal komen door diabetes.



Een lekkere brownie of zelfgemaakte appeltaart sla ik zelden af.

En af en toe is dat ook zo. Als m'n waardes al veel te hoog zijn, dan eet ik inderdaad liever geen gebak. Of als ik net na de kerst de kerstkilo's eraf wil hebben, dan eet ik ook liever geen gebak. Of als ik net een grote maaltijd heb gegeten: ook dan eet ik liever geen gebak. En soms wil ik wel gebak. Een lekkere brownie of zelfgemaakte appeltaart sla ik zelden af. En dat zorgt dan wel weer voor verwarring, want vorige week wilde ik geen slagroomtaart of tompouce. Soms staat dat los van diabetes en soms ook niet – en dat maakt begrip voor type 1 diabetes lastig.

En dan alcohol. Toen ik net diabetes kreeg stopte ik met drinken, want ik vond het allemaal al ingewikkeld genoeg en daar hoefde alcohol niet nog een extra

factor aan toe te voegen. Maar goed, rode wijn en ik kunnen niet lang zonder elkaar, dus ik ben voorzichtig gaan uitproberen welke invloed dit heeft op m'n bloedglucose. Hetzelfde geldt voor cocktails en likeur: dat kan ik allemaal vrij goed inschatten. Bier daarentegen: dat werkt nooit hetzelfde en werkt voor mij eigenlijk nooit. En dat vinden mensen dan weer gek, 'want ik drink toch ook gewoon wijn?'.

Type 1 diabetes hebben is niet makkelijk. Het is een kwestie van keuzes maken. Hoeveel insuline, wat je wanneer eet, wat je wanneer doet en hoe je daarmee omgaat. Het feit dat je die keuzes maakt zorgt voor onbegrip. En dat mensen vervolgens suikervrij gebak voor je halen, of alleen nog maar cola light, 'want je drinkt geen bier'.

Dus voor iedereen die zich afvraagt hoe het nou zit: met type 1 diabetes kun je alles eten en drinken. Of iemand dat ook doet, is een keuze. Het wordt bepaald door of je iets lust, allergieën hebt, honger hebt en ja, af en toe ook door diabetes. Maar we mogen alles eten. Behalve vergif. En koekjes met vergif.

// LEES MEER OVER VOEDING
OP P.16.

NAAM: SEBASTIAAN
GEBOORTEJAAR: 1993
BAAN: SUPPORT SPECIALIST,
AFGESTUDEERD DIËTIST
TYPE 1 SINDS: 2005
@INSULINJUNK

NAAM: ANNELOT (VRIENDIN VAN
SEBASTIAAN, HEEFT GEEN DIABETES)
GEBOORTEJAAR: 1994
BAAN: DATA-ANALIST, AFGESTUDEERD
DIËTIST
KENT SEBASTIAAN SINDS: 2016

Alles over voeding

Met type 1 diabetes mag je alles eten, maar veel van wat je eet en drinkt heeft invloed op je bloedglucosespiegel. Je zult daarom nooit meer naar eten kijken zoals je gewend was, maar ook dat went weer. Elke koolhydraat die je in je mond stopt, zul je vanaf nu tellen. In theorie dan hè: we weten allemaal dat het in de praktijk regelmatig aan gaat komen op professioneel nattevingerwerk. Maar wat zijn koolhydraten (behalve lekker)? En zijn er nog andere voedingsmiddelen die invloed hebben op je bloedglucosespiegel?

Koolhydraten & familie

Deze voedingsstof en zijn 'familieleden' zijn de hoofdrolspelers bij type 1 diabetes. Alle koolhydraten zijn opgebouwd uit een of meer suikermoleculen. Er zijn verschillende categorieën: de enkelvoudige suikers zoals glucose, fructose en galactose, de tweevoudige suikers, een combinatie van twee enkelvoudige suikers, zoals lactose, en meervoudige suikers, drie enkelvoudige suikers of meer, zoals zetmeel. Dit onderscheid heeft invloed op de snelheid waarmee suikermoleculen in je bloed komen: hey, bloed, suiker, rings a bell? Voedingsschepers hebben hier een

naam voor: de glycemische index. De glycemische index is een maat om aan te geven hoe snel de suikermoleculen uit een voedingsmiddel in het bloed komen. Producten met een hoge glycemische index zullen je bloedglucose snel doen stijgen. Denk bijvoorbeeld aan Dextro, wit stokbrood en witte rijst. Dat is handig bij bijvoorbeeld een hypo. Producten met een lage glycemische index worden langzamer in je bloed opgenomen. Handig als je eten bijvoorbeeld als brandstof voor een lange wandeling wil gebruiken. Denk hierbij aan producten zoals volkoren brood, pasta of een appel. De glycemische index van een product kun je vinden op internet.

Vezels

Vezels zijn een soort koolhydraten die vaak aanwezig zijn in producten met een lage glycemische index. Het vertragende effect bij vezels komt door hun bouw: deze is zo complex, dat het lichaam tijd nodig heeft om ze op te nemen. Er zijn twee typen vezels: oplosbare en onoplosbare. Het eerste type lost op in de darmen en kan zo opgenomen worden. Het andere type is niet oplosbaar en wordt door de

// LEES EEN PERSOONLIJK
VERHAAL VAN SUZANNE
OP P.20.

SEBASTIAAN
& ANNELOT

**We weten allemaal dat het
in de praktijk regelmatig
aan gaat komen op
professioneel nattevingerwerk.**

darmen weer uitgescheiden. Daarom heeft dit geen effect op je bloedglucosespiegel. Omdat het langer duurt om vezels af te breken, ben je ook langer verzadigd van vezelrijke voeding. Veel producten die vezelrijk zijn bevatten een combinatie van vezels, zoals peulvruchten, groente en fruit.

Zoetstoffen

Om producten zoeter te maken zonder suiker te gebruiken, worden zoetstoffen gebruikt. Alle zoetstoffen die je in producten tegen zult komen, zijn goedgekeurd door de Europese Autoriteit voor Voedselveiligheid. Er bestaan veel verschillende soorten zoetstoffen, met allemaal een verschillende zoetkracht en calorische waarde. Zo zijn er zoetstoffen die minder zoet zijn dan suiker en ongeveer de helft minder calorieën bevatten. Deze zoetstoffen zijn ook wel bekend als polyolen. Insuline nemen voor polyolen is lastig, omdat niet alle koolhydraten die in polyolen zitten opgenomen worden door het lichaam. Zo kan het dus zijn dat

je insuline geeft voor snoep met polyolen en vervolgens een hypo krijgt. Daarnaast kunnen polyolen onder hun normale naam of hun E-nummer op een verpakking staan, en wordt de hoeveelheid niet altijd vermeld. Polyolen zitten vaak in 'suikervrij' snoep. Fun fact: van een overload aan polyolen krijg je diarree. Pas dus een beetje op met grote hoeveelheden suikervrije dropjes! Er zijn ook zoetstoffen die geen calorieën bevatten en tot 8000 keer zoeter zijn dan suiker. Omdat deze zoetstoffen niet opgenomen worden in het lichaam is hiervoor ook geen insuline nodig. Leve cola zero en dergelijke!

Pro tip: *kijk altijd even op het etiket van een product waar '0% suiker toegevoegd' op staat. Soms hebben ze inderdaad 0% suiker toegevoegd, maar bevat het product nog wel van nature aanwezige suikers, zoals de fruitsuikers in een sapje. Dan heb je er nog steeds insuline voor nodig!*

Eiwitten en vetten

Eiwitten zijn opgebouwd uit aminozuren. Dat zijn de bouwstoffen voor praktisch alle cellen in ons lichaam. Vetten hebben ook een rol als bouwstenen, bijvoorbeeld voor hormonen,

maar worden ook gebruikt als isolatiemateriaal. Daarnaast is er een aantal vitamines dat alleen in vet oplosbaar is. Waar koolhydraten bij diabetes de hoofdrol spelen, hebben eiwit en vet een onmisbare bijrol. Hoe het precies zit met eiwit en of je daar wel of geen insuline voor nodig hebt, is nog niet helemaal duidelijk. Wat wel bekend is, is dat er bij mensen zonder diabetes insuline in het bloed komt na het eten van een eiwitrijke maaltijd. Het kan dus zijn dat je, ondanks dat je netjes spuit of bolust voor alle koolhydraten, toch te hoog zit na een maaltijd door de eiwitten die erin zitten.

Over vet is de wetenschap duidelijker: vetrijke maaltijden kunnen de bloedglucose tot 12 uur lang verhogen, zeker als een maaltijd vet- en eiwitrijk was. Dit komt doordat vet de opname van andere voedingsstoffen in de darmen vertraagt. Erg logisch dus dat onze diabetesverpleegkundigen en diëtisten ons altijd waarschuwen voor de 'P-maaltijden': pizza, pasta, patat. Overleg met je zorgteam hoe je deze maaltijden het best kunt tackelen, ze vereisen wat oefening (vervelend hoor!)

A high-angle, close-up photograph of a red running track with white lane markings. The lines create a strong sense of perspective, leading towards the top right. A blue speech bubble is overlaid on the left side of the image.

Sport & diabetes



Sporten en type 1 diabetes is af en toe een hoop gepuzzel, maar oefening baart kunst.

Met type 1 diabetes kun je zeker nog sporten. Sterker nog, sporten heeft vaak een positief effect op je bloedglucosewaarden. En of je nou topsport beoefent, een marathon rent, op amateurniveau voetbalt, sterspeler van de derde helft bent of jezelf één keer per week van de bank moet slepen om toch dat ene rondje te gaan hardlopen: sporten is gezond. Type 1 diabetes of niet.

Toch zijn sport en diabetes niet altijd goede vrienden. Soms wil je heel graag die ene spinningles volgen, maar moet je een half uur en anderhalf pakje Dextro later toch aan de kant gaan zitten. Insuline en voeding spelen hier een grote rol in. We weten dat verschillende sporten een verschillende invloed hebben op je bloedglucose. Dit heeft onder andere te maken met hoe de energievoorraden aangesproken worden. Zo kan krachttraining ervoor zorgen dat je bloedglucose in eerste instantie stijgt en

dat het de uren erna een dalend effect geeft. Duursporten zoals wielrennen en hardlopen zorgen er juist voor dat je bloedglucose sneller daalt. Sporten waarbij je soms 'uitbarstingen' van intensieve activiteit hebt, zoals voetbal en volleybal, kunnen je bloedglucose zowel verhogen als verlagen. Ten slotte kan adrenaline bij spannende wedstrijden een rol spelen. Van adrenaline gaat je bloedglucose omhoog.

Sporten en type 1 diabetes is af en toe een hoop gepuzzel, maar oefening baart kunst. Geef niet op als het in het begin niet lukt om te sporten zonder hypo's en/of hypers. Om te onderzoeken wat voor effect jouw sport op je bloedglucosewaarden heeft en hoe je hier het beste mee om kunt gaan, zul je flink moeten oefenen en uitproberen! Ook je DVK, de Bas van de Goor foundation (www.bvdgf.nl) en informatie van het JDRF PEAK symposium kunnen je hierbij helpen.

// KIJK OP
BLZ. 58 VOOR
HET VERHAAL VAN
JASPER DIE EEN
MARATHON RENDE

NAAM: SUZANNE
GEBOREN: 1985
BAAN: REMEDIAL TEACHER BIJ AFTER'S COOL
TYPE 1 SINDS: 2006
@SUZANNEVDLEE

Mevrouw, er zit iets op uw arm!

De Sensor, wie kent hem niet ... Ik ben er inmiddels redelijk verslaafd aan! De witte plakker op mijn arm heeft al heel wat keren voor hilarische (en minder hilarische) momenten gezorgd. Zo liep ik afgelopen zomer met een T-shirt met korte mouwen in de supermarkt en zei een vrouw tegen me: "Mevrouw, er zit iets op uw arm!". Ze begon er zelfs aan te trekken. Geen grap. "Laat maar zitten, mevrouw, ik trek uw oorbellen toch ook niet uit uw oren?". Heb ik natuurlijk niet echt gezegd, maar dat dacht ik wel.

Ook leuk: mijn leerlingen die denken dat ik één of andere fancy gadget op mijn arm heb. Ik heb alles al voorbij horen komen: een disc met muziek waar je je oortjes op aan kunt sluiten (via het kleine gaatje in het midden), een activity tracker en zelfs iets waar je persoonsgegevens op staan is wel eens geoperd. Een oudere meneer die naast me zat te wachten bij de apotheek dacht dat ik de allernieuwste wondpleister op mijn arm had met een speciaal beschermplaatje om te zorgen dat de wond eronder niet geraakt

zou kunnen worden. Best een slim idee eigenlijk ...

Toen ik een paar maanden geleden kennis maakte met de nieuwe buurman trok hij meteen zijn shirt omhoog ... ook hallo! Maar alleen om te laten zien dat hij ook diabetes heeft en de Sensor gebruikt. Op zijn buik dus, vond ik een briljant idee, doe ik inmiddels zelf ook. Want ja, kleine meisjes (lees: mijn dochttertje van één) vinden het hartstikke leuk om aan die sticker op je arm te pulken als ze lekker tegen je aan hangen. En daar is hij toch net iets te kwetsbaar voor. Bovendien vind ik het ook gewoon niet zo heel mooi staan op je bovenarm, ook al zijn er prachtige stickers om hem te versieren. Maar op een bruiloft bijvoorbeeld, als je helemaal mooi bent aangekleed, hoeft hij voor mij niet zo nodig zichtbaar te zijn.

Overigens is het me ook al regelmatig overkomen dat de sensor voortijdig losliet, met name tijdens vakanties. Want: warm weer dus veel zweten en zwemmen en niet altijd kleding aan die de sensor kan beschermen. Op een gegeven moment wisten ze bij de producent zelfs al wie ik was. "Ah, mevrouw, bent u daar weer?"

Soms leidt de sensor (die met name in de zomer nu eenmaal goed zichtbaar is) ook tot mooie gesprekken. Zo raakte ik een keer aan de praat met een jonge vrouw die net als ik diabetes had (zij herkende het bij mij aan de sensor) en die het zo dapper vond dat ik desondanks een zwangerschap aandurfde. Want ja, ook dat was destijds behoorlijk zichtbaar! Ze vertelde me dat ze zelf ook een grote zwangerschapswens had gehad, maar dat ze daar een aantal jaren geleden al afstand van had gedaan, omdat ze het vanwege haar diabetes niet aandurfde. Ik werd er een beetje verdrietig van en realiseerde me weer des te meer hoe bijzonder het eigenlijk was dat dit kleine wonder ons gegund was. Dat de zwangerschap destijds de reden was om over te stappen op de Sensor, zie ik dan maar als een mooie bijkomstigheid.

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE
VERHALEN VAN BIJVOORBEELD
CÂTHY OP P.23.

SUZANNE



**Soms leidt de sensor
(die met name in de zomer
nu eenmaal goed zichtbaar is)
ook tot mooie
gesprekken.**

Dear

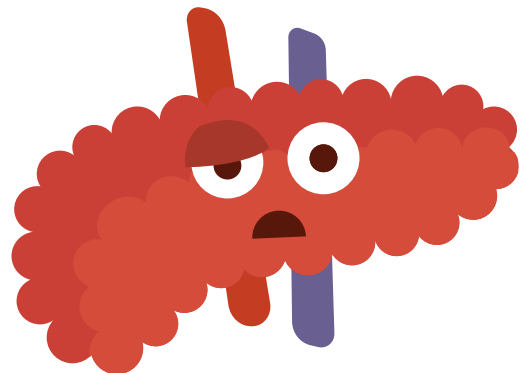
diabetes,

I hope

you step

on a

Lego!



NAAM: CÂTHY

GEBOORTEJAAR: 1986

BAAN: DATAMANAGER BIJ UNIVERSITAIR NEUROCHIRURGISCH CENTRUM HOLLAND

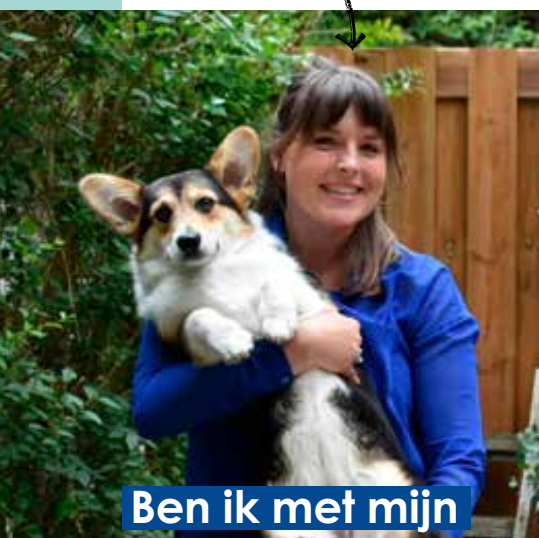
TYPE 1 SINDS: 1991

@ THESWEETC

Rolschaatsen

Er was ooit een reclame op tv waar ik altijd een beetje treurig van word. Het is absoluut niet de bedoeling geweest van de reclamemakers om dat gevoel bij mij op te roepen. In tegenstelling zelfs. Volgens mij willen ze dat je een warm en blij gevoel krijgt bij de reclame en daarom ook bij het merk.

CÂTHY



Ben ik met mijn bezorgde leven misschien gelukkiger dan anderen in het onbezorgde?

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJ-VOORBEELD ANNE OP P.36.

Het gaat om een rolschaatsende dame. Klaar met haar werk gaan de schoenen uit en trekt zij haar rolschaatsen aan om een tochtje te maken. Door de stad, langs weilanden en over bruggen. Ze draait rondjes en lacht. Om 's avonds laat pas thuis te komen. Ze ploft dan op de bank om haar favoriete programma te kijken. Uiteraard is het een knappe dame. Ook ben ik wel een beetje jaloers op hoe soepel zij zich voortbeweegt op de rolschaatsen. Maar daar word ik niet treurig van. Er zijn meer vrouwen knapper of soepeler dan ik. So be it!

Het gaat om het onbezorgde. Het feit dat zij zonder tas de deur uit gaat. Ze kan uren rolschaatsen zonder zich ook maar een moment druk te maken over eventuele hypo's. Ze heeft geen dextro bij zich. Ze hoeft niet te prikken. Ze heeft geen

tijdelijke basaal nodig of daar van tevoren over na hoeven te denken. Ze rolschaatst vrolijk van de ene plek naar de andere. Thuis gooit ze de rolschaatsen uit en ploft ze op de bank. Zonder na te denken zet ze de tv aan. Die bloedglucose regelt zichzelf wel.

Het is pure jaloezie die me treurig maakt. Want als ik zou willen (en goed genoeg zou kunnen rolschaatsen) kan ik prima zo'n tochtje maken. Het zal in het begin even puzzelen worden met mijn insuline en ik heb misschien een heuptasje nodig voor mijn meter en wat hypovoer. Maar kom op, ik moet gewoon blij zijn dat ik de optie überhaupt heb. Dat er insuline bestaat en mijn insulinepomp en alle toebehoren vergoed worden. Tsja, ik moet wat meer moeite doen dan een ander. Daar mag ik best jaloers op zijn.

Maar misschien geeft het mij uiteindelijk wel meer voldoening. Dat ik dat toch maar mooi geflikt heb, ondanks mijn diabetes. Dat ik trots kan zijn op mezelf. Dingen die anderen misschien voor lief nemen. Ben ik met mijn bezorgde leven misschien gelukkiger dan anderen in het onbezorgde? Het gaat tenslotte om perspectief. Hmm.



DIABETES: JE RECHTEN EN PLICHTEN

DIABETES GAAT NIET ALLEEN GEPAARD MET EEN HOOP NAALDEN, EEN NIEUW VOCABULAIRE EN ANDERE ELLENDE. ER KOMT OOK EEN HOOP GEREGL BIJ KIJKEN. DAAROM LATEN WE JE GRAAG KENNISMAKEN MET JE RECHTEN EN PLICHTEN ALS PERSOON MET TYPE 1 DIABETES.

// ... ALS PATIËNT

> **Rechten?** Je rechten als patiënt staan in de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). Zo heb je recht op informatie, inzage van je medische dossier, het aanvullen en vernietigen hiervan, recht op geheimhouding en recht op autonomie. Je mag bijvoorbeeld een behandeling weigeren. Als je het ergens niet mee eens bent of als er niet gehandeld is volgens de medische richtlijnen, kun je een klacht indienen. Je mag altijd van arts of DVK wisselen als je niet tevreden bent. Een klik met je zorgverlener is namelijk essentieel voor een goede samenwerking. Als deze er niet is, kun je beter een zorgverlener zoeken die wel bij je past.

> **Plichten?** Als patiënt moet je in principe niets. Toch is het wel handig als je eerlijke informatie verstrekt aan zorgverleners en meewerkt aan behandelingen waar je toestemming voor hebt gegeven.

> **Hoe?** Klachten kunnen besproken worden met de zorgverlener zelf. Als dat niet lukt, heeft elk ziekenhuis een officiële klachtenprocedure, die meestal op de site van het ziekenhuis te vinden is. Als er echt in strijd met de medische richtlijnen is gehandeld, zoals grensoverschrijdend gedrag door een zorgverlener of het doorbreken van het beroepsgeheim, dan kun je terecht bij de tuchtrechter. Je kunt wisselen van zorgverlener door dit aan te geven bij de zorgverlener zelf, bij de balie-assistente of bij de huisarts. Je kunt zowel wisselen binnen het ziekenhuis als wisselen van ziekenhuis. **Ook kun je terecht bij gespecialiseerde diabetescentra zoals Diabeter of Diaboss (www.diabeter.nl & www.diaboss.nl).**

// ... OP HET WERK

> **Rechten?** Je hebt recht op gelijke behandeling en werkgevers mogen je dus niet afwijzen omdat je diabetes hebt. Er zijn wel wat uitzonderingen bij beroepen die specifieke (fysieke) eisen stellen. Vaak kun je dan na een bezoek aan een keuringsarts, waarna je goedgekeurd wordt, wel aan het werk. Als je je ziekmeldt op het werk mag je geheim houden waarom: een werkgever mag hier niet naar vragen. De werkgever mag wel vragen of je thuis bent, wat de verwachte ziekte duur is en of er met aanpassingen wel kan worden gewerkt.

Een arbeidsongeschiktheidsverzekering om je inkomen te verzekeren in geval van ziekte is erg moeilijk. Vaak zijn complicaties door diabetes

LEES VERDER >>



uitgesloten en is de verzekering daardoor niet meer zo nuttig voor je. Voor het aanvragen van deze verzekeringen moet je een gezondheidsverklaring invullen en vraagt de verzekeraar om aanvullende gegevens.

➤ **Plichten?** In arbeidsovereenkomsten staat vaak dat je eerlijk moet zijn over eventuele ziekten. Dit hoeft niet bij een sollicitatiegesprek of in een brief. Als er op een later moment niet naar wordt gevraagd, hoef je het niet te noemen.

➤ **Hoe?** Of je wel of niet vertelt dat je diabetes hebt, ligt dus aan de functie en is een persoonlijke keuze. Er zijn zowel voor- als nadelen, maar zodra je bent aangenomen is het zeker handig om in ieder geval je naaste collega's te informeren voor het geval er iets gebeurt. Als je onterecht afgewezen wordt vanwege je diabetes kun je een melding maken bij het College voor de Rechten van de Mens. Bij veel problemen op je werk door diabetes kun je terecht bij de bedrijfsarts.

// ... ALS STUDENT

➤ **Rechten?** Er zijn vaak speciale voorzieningen voor studenten en scholieren met type 1 diabetes, zoals extra tijd bij tentamens, een versoepeling van het Bindend Studieadvies (BSA), een extra herkansing als een tentamen door een hypo niet

lukte, een kluisje voor je diabetesspullen, enzovoort. Daarnaast heb je tijdens tentamens recht op het meenemen van medische spullen en mag je eten en drinken en het toilet bezoeken.

➤ **Plichten?** Je bent niet verplicht te melden dat je diabetes hebt, tenzij dat van belang is voor de opleiding, zoals bij een functie in het leger.

➤ **Hoe?** Op de middelbare school en het MBO kan een mentor je helpen, eventueel met hulp van de organisatie 'Zorgeloos naar school' (www.zorgeloosnaarschool.nl). Op het HBO en de universiteit kun je terecht bij een studieadviseur, decaan of disability support team. Zij kunnen je vertellen wat de mogelijkheden op jouw school/universiteit zijn. Vaak heb je een verklaring nodig van een arts dat je diabetes hebt. Deze kun je aanvragen bij je huisarts, internist of DVK.

// ... ALS VERZEKERDE

➤ **Rechten?** Je mag nooit geweigerd worden voor een basiszorgverzekering. Voor een aanvullende verzekering mag de verzekeraar je wel weigeren of een hogere premie berekenen. Bekijk goed of je de aanvullende verzekering echt nodig hebt. Mocht je al aanvullend verzekerd zijn vóór je diagnose, dan kun je deze verzekering blijven houden.

➤ **Plichten?** Bij het invullen van een vragenlijst voor een aanvullende verzekering ben je verplicht eerlijk te antwoorden, maar vul niet meer in dan nodig!

➤ **Hoe?** Als je alleen een basisverzekering wil, kun je deze vinden via allerlei keuzehulp op internet. In de basiszorgverzekering zit in principe alle basiszorg voor je diabetes. Een aanvullende ver-

In de basiszorgverzekering zit in principe alle basiszorg voor je diabetes.

zekering biedt wat meer vergoedingen van fysiotherapie, podotherapie of de tandarts. Het is wel slim om een zo laag mogelijk eigen risico te kiezen: je gaat het namelijk elk jaar op maken! Je kunt je eigen risico ook gespreid betalen. Informeer hiernaar bij je zorgverzekeraar.

// ... ALS BESTUURDER VAN EEN VOERTUIG

> **Rechten?** Als je je rijbewijs aanvraagt of verlengt, moet je een gezondheidsverklaring invullen. Je mag hierbij verzwijgen dat je type 1 diabetes hebt. Dit kan wel grote gevolgen als je ooit een ongeluk krijgt. Als het ongeluk werd veroorzaakt door type 1 diabetes, bijvoorbeeld doordat je een hypo had, kan de verzekeraar de uitgekeerde kosten op jou verhalen.

> **Plichten?** Als je nog geen rijbewijs hebt bij de diagnose heb je een morele verplichting om in te vullen dat je diabetes hebt op de gezondheidsverklaring. Je rijbewijs is dan maar vijf jaar geldig en je maakt elke keer bij het verlengen een hoop kosten. Als je wel al je rijbewijs hebt en dan diabetes krijgt, hoef je het in principe niet door te geven, ook niet als je je rijbewijs verlengt.

> **Hoe?** Je vult online via Mijn CBR een gezondheidsverklaring in. Je geeft aan dat je diabetes hebt. Het CBR stuurt je dan per post aanvullende verwijzingen en documenten. Deze kun je laten invullen door je eigen arts. Mocht je eigen arts dit niet willen doen, dan kun je zelf een keuringsarts zoeken. Het CBR heeft een lijst met keuringsartsen. Afhankelijk van wat de arts invult en hoe lang je diabetes hebt, krijg je daarna extra formulieren. Als je langer dan 10 jaar diabetes hebt, heb je een verklaring nodig van de oogarts. Omdat je best wat moet toesturen en steeds moet

wachten, adviseert men om een half jaar voor het verlopen van je rijbewijs te beginnen met verlengen. De kosten die je maakt voor bijvoorbeeld de keuringsarts moet je zelf betalen.

Zie voor meer informatie www.cbr.nl.

// ... ALS (AANKOMEND) HUISBEZITTER

> **Rechten?** Diabetes kan invloed hebben op de overlijdensrisicoverzekering die je waarschijnlijk nodig hebt om een hypotheek af te sluiten. Omdat het risico op overlijden tijdens de looptijd van de verzekering met diabetes hoger is, valt de premie eigenlijk altijd (flink) hoger uit dan voor gezonde mensen. Je hoeft geen inzage te geven in je volledige dossier. Stuur alleen op wat strikt noodzakelijk is. Ook is het verstandig om keuringsrapporten door te lezen voor het opsturen.

> **Plichten?** Je bent bij het aangaan van de verzekering verplicht te melden dat je diabetes hebt. Doe je dit niet, dan wordt er bij overlijden niet uitgekeerd.

> **Hoe?** Begin op tijd! Vaak is een medische verklaring nodig, dat kost tijd. Als dat niet op tijd geregeld is, kun je in tijdnood komen en vaak gaan mensen dan maar akkoord met hogere premies. Vergelijk verzekeraars, dat kan kosten besparen. Ook kan Diabetesvereniging Nederland je helpen met het regelen en uitzoeken. Zij zijn hiervoor een samenwerking met Independer aangegaan. **Meer informatie hierover vind je op hun website: www.dvn.nl**





Hypo's, hypers en de rest

NOGMAALS WELKOM IN DE WERELD VAN DIABETES, WAAR HET SOMS LIJKT ALSOF JE LEVEN EEN CONSTANTE STROOM VAN GETALLETJES IS WAAR JE IETS MEE MOET. HBA1C-WAARDES, DATA VAN ZIEKENHUISAFSPRAKEN, DE LENGTE VAN NAALDEN, EENHEDEN INSULINE, KOOLHYDRATEN, MAAR BOVENAL HET GETAL DAT JE EEN PAAR KEER PER DAG DOOR EEN KLEIN APPARAATJE WORDT TOEGEWORPEN: DE BLOEDGLUCOSEWAARDE.

// <3.9 MMOL/L Een hypo, dat is klote! De eerste symptomen van een hypo kunnen zijn: zweten, trillen, bleek zien, hartkloppingen, honger en benen die veranderen in pudding. Als je bloedglucose meer zakt, krijgen ook je hersenen last van het energietekort. Je kan bijvoorbeeld in de war zijn, letters de tango zien dansen, geen concentratie hebben en je anders gaan gedragen. In extreme gevallen kun je flauwvallen en je bewustzijn verliezen.

Hypo's kunnen door van alles veroorzaakt worden, bijvoorbeeld lichaamsbeweging, een verkeerde inschatting van wat je hebt gegeten, bij alcoholgebruik of zelfs gewoon zomaar, want soms is diabetes gewoon niet te begrijpen. Een hypo los je op met snelwerkende koolhydraten. Dextrose en vloeibare sapjes werken het snelst, maar soms zou je gewoon het liefst de hele voorraadkast plunderen.

Als je lang te hoog hebt gezeten, bijvoorbeeld zo na je diagnose, kan het zijn dat je hyposymptomen hebt bij een normale, of zelfs te hoge, bloedglucosewaarde. Je lichaam is dan namelijk gewend aan te hoge glucosewaardes.

LEES VERDER >>

Het kan zijn dat je bloedglucosewaarde bijvoorbeeld 8.6 mmol/l is, maar je helemaal aan het trillen en zweten bent en je lichaam schreeuwt om eten. Dit noem je een pseudo-hypo. Dat is heel gewoon verschijnsel, maar kan heel raar voelen. Naarmate je lichaam weer gewend raakt aan 'normale' glucosewaardes zullen deze pseudo-hypo's minder vaak voorkomen. Je kunt er dan nog wel last van hebben als je bloedglucose heel snel daalt.

// 4.0-10.0 MMOL/L Gefeliciteerd! Het is je gelukt een normale bloedglucosewaarde te behalen! Betekent dat dat je nu niets hoeft te doen? Nope. Was het maar zo'n feest. Maar voor nu: geniet ervan!

// >10.0 MMOL/L Waardes boven de 10 wijzen op een hyper, en nee, dat betekent niet dat je heel druk bent (maar het kan wel). Je kent de symptomen vast van voor je diagnose: veel plassen, veel dorst, sommige mensen krijgen last van honger of misselijkheid, slechter zicht, concentratieproblemen en vermoeidheid.

Een kleine greep uit de oorzaken van een hyper zijn: te weinig insuline voor de gegeten hoeveelheid koolhydraten, ziekte, een lever die opeens een lading glucose je bloed in kiepert, stress, hormonen en krachttraining. Bij een hyper heb je meestal insuline nodig. Mogelijke gevolgen bij een aanhoudende hoge bloedglucose zijn uitdroging, ketoacidose en enge complicaties op de lange termijn.

Het HbA1c

HbA1c is een stof die wordt gevormd door het hechten van glucose aan rode bloedcellen. Hoe meer glucose je in je bloed had de afgelo-

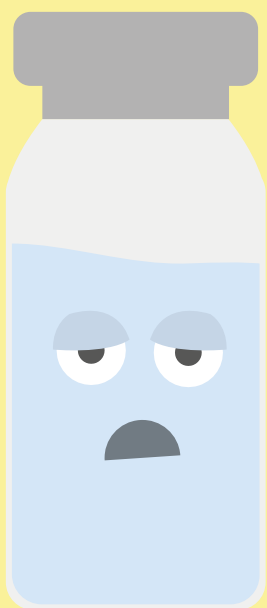
pen tijd, hoe meer HbA1c je dus hebt gevormd. Het HbA1c vormt daarmee een maat voor de gemiddelde bloedglucosewaarde van de afgelopen drie maanden (een soort rapportcijfer voor diabetes). Bij gezonde mensen is deze tussen de 26 en 42 mmol/mol, bij mensen met diabetes wordt alles onder de 53 mmol/mol beschouwd als 'goed', maar eigenlijk zegt alléén het HbA1c niet zoveel. Deze waarde zegt namelijk niets over de schommelingen in je bloedglucose, je mentale gezondheid en de last die je ervaart van diabetes. Laat je er dus ook vooral niet door van de wijs brengen: het gaat uiteindelijk om hoe jij je voelt, niet om het HbA1c!

Time in Range (TIR)

Naast het HbA1c wordt de TIR vaak gebruikt om iets te zeggen over je gemiddelde bloedglucosewaardes. Dit wordt meestal gemeten met een glucosesensor. De TIR is volgens de richtlijnen het percentage van de tijd dat je bloedglucose tussen de 4 mmol/l en de 10 mmol/l is, maar deze grenzen kunnen ook aangepast worden als dat in jouw situatie beter is, bijvoorbeeld als je een beroep hebt waarbij hypo's heel onhandig zijn of bij een zwangerschap. De TIR zegt meer over schommelingen in je bloedglucose dan het HbA1c, het kan trends laten zien en kan daarmee gebruikt worden om meer inzicht te krijgen in het effect van verschillende omstandigheden op je bloedglucosewaardes.

Alcohol

Alcohol kan gekke dingen doen met je bloedglucosewaardes. Waar de één de hele nacht te hoog zit na een avondje zuipen, heeft de ander



Glucosewaarden zijn belangrijk, maar uiteindelijk gaat het om hoe je je voelt: je bent meer dan een nummer!

na één wijntje een hypo waar 'ie maar moeilijk uit komt. Over het algemeen wordt gezegd dat alcohol eerst zorgt voor een hoge bloedglucosewaarde door de koolhydraten die in je drankje zitten, vooral bij bijvoorbeeld cocktails, bier en zoete wijn. Uren later kan het echter alsnog zorgen voor een hypo, omdat je lever zo druk bezig is met alcohol opruimen dat hij geen tijd meer heeft om glucose af te geven. Wat er precies gebeurt, is afhankelijk van wat en hoeveel je hebt gedronken en allerlei andere factoren. Het is vooral (gecontroleerd) uitproberen wat voor jou werkt: soms is dat na een avond stappen eindigen in de Mac, wijn drinken in plaats van bier of accepteren dat alcohol gelijk staat aan ellende. Wat wel belangrijk is om te weten: glucagon (de oranje noodspuit of het gele buisje neusspray) werkt niet als je veel alcohol hebt gedronken. Daarnaast word je als je alcohol op hebt minder snel wakker van een hypo. Ook is het voor omstanders niet altijd duidelijk of je een hypo hebt of gewoon dronken bent. Let dus op jezelf en doe voorzichtig! Breng in de uitprobeerfase bijvoorbeeld anderen op de hoogte van je diabetes en wat ze kunnen doen als het misgaat.

Menstruatie

Hormonen hebben invloed op je bloedglucosewaarde, en je menstruatie kan hier dus ook invloed op hebben. Wat dit precies doet, verschilt van persoon tot persoon en kan ook per menstruatie verschillen (alsof diabetes niet al complex genoeg was). In de tweede helft van je cyclus, over het algemeen de twee weken vóór je menstruatie, maakt je lijf meer progesteron aan en daarom kan je bloedglucose in die periode hoger zijn dan normaal. Bij het starten van de menstruatie daalt de progesteronspiegel en dat kan zorgen voor meer hypo's in de eerste dagen van de menstruatie. Bij het gebruik van de pil kan de stopweek ook voor meer hypo's zorgen, doordat de meeste anticonceptiepillen progesteron bevatten. Om te kijken wat het effect van je menstruatie op jouw bloedglucosewaarden is kun je een app gebruiken om je menstruatie bij te houden en deze naast je overzichten van je bloedglucosewaarden

[LEES VERDER >>](#)

houden. Als laatste kan het zijn dat je na je diagnose geen menstruatie hebt of dat deze anders is dan je gewend was. Dit is meestal tijdelijk, maar bespreek dit zeker met je diabetes team als je je hier zorgen over maakt!

De honeymoon

Goed nieuws! Je alvleesklier laat je vaak niet in één keer in de steek. Na je diagnose kan dit kliertje spontaan weer een beetje insuline gaan produceren. Vaak is dit niet genoeg om je insulinepennen gedag te kunnen zeggen, maar het kan er wel voor zorgen dat je na een paar weken met diabetes opeens (veel) minder insuline nodig hebt. Deze fase heet de honeymoon. Dit duurt bij sommige mensen enkele weken, soms maanden en kan bij een enkele geluksvogel soms wel jaren aanhouden (zoals voor heel diabetes geldt: iedereen is anders). Als de honeymoon afloopt heb je langzaam meer insuline nodig. Geen zorgen: we kunnen je vertellen dat dit niet plotseling gebeurt, maar dat het meestal geleidelijk verloopt. **Je diabetes team kan je helpen om hier een weg in te vinden!**

SMOELEN BOEK

WIE ZIT
ER IN JE
BEHANDEL-
TEAM?

Je kunt met alles bij je diabetes team terecht. Ze zijn er allemaal om je te helpen. En ja, dat moesten we van ze zeggen (ze hebben dit magazine voor ons nagekeken), maar het is wel écht waar! Bij wie kun je terecht?

VOOR: MEDISCHE EN PRAKTISCHE VRAAGSTUKKEN



// DE DIABETES
VERPLEEGKUNDIGE

Diabetesverpleegkundigen kun je laagdrempelig bereiken voor al je vragen en problemen. Ze staan voor je klaar bij medische en praktische vraagstukken. Als je even niet weet wat je moet doen, als het niet goed met je gaat, of als je een specifieke vraag hebt: je DVK is the place to go!

Er bestaan geen domme vragen dus stel ze gerust aan je team!

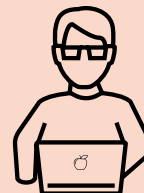
**VOOR: OMGAAN
MET EMOTIES**



// DE PSYCHOLOOG

Een psycholoog kan je helpen bij het omgaan met lastige emoties, gevoelens en gedachten. Bijvoorbeeld als je het moeilijk vindt om type 1 diabetes een plekje in je leven te geven, als je last hebt van angst of somberheid of als het je niet lukt om goed voor jezelf te zorgen. De psycholoog zit vaak gewoon in het ziekenhuis en de arts of DVK kan je doorverwijzen.

**VOOR: ALLE VRAGEN
OVER ETEN EN DRINKEN**



// DE DIËTIST

Een diëtist weet alles over de invloed die voeding op je bloedglucose heeft. Hoe kun je het 't beste aanpakken als je een pizza wil eten? Hoe tel je koolhydraten in spaghetti? Voor al je vragen over eten en drinken kun je terecht bij de diëtist.

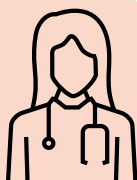
**VOOR:
ALLE VRAGEN**



// DE HUISARTS

De huisarts lijkt misschien niet direct betrokken bij je behandeling, maar is vaak wel op de hoogte van je medisch dossier. Voor niet diabetesgerelateerde problemen kun je bij de huisarts terecht, of als er dingen zijn die je liever niet met je vaste team wilt bespreken.

**VOOR: MEDISCHE
BEHANDELING**



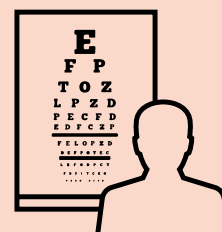
// DE ARTS

Afhankelijk van je leeftijd, word je behandeld door een kinderarts of internist. Een internist heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van inwendige organen. Sommige internisten hebben hormonen als hobby. Ze zijn dan endocrinoloog. Artsen zijn verantwoordelijk voor je medische behandeling. In de praktijk houden ze zich vaak wat meer bezig met bloedsuitslagen en je algemene gezondheid.

**VOOR: HET VOORKOMEN EN BEHANDELEN VAN
COMPLICATIES**

// DE COMPLICATIE-CHECKERS

Om te voorkomen dat je last krijgt van vervelende complicaties zijn er zorgverleners die zich speciaal richten op het signaleren en vroegtijdig behandelen van complicaties. Denk bijvoorbeeld aan podotherapeuten en oogartsen.



8x SOORTEN HYPO'S

NIET ALLE HYPO'S VOELEN HETZELFDE. SOMS VOEL JE JE BIJ EEN HYPO ZO ELLENDIG DAT JE GEWOON HET LIEFST ONDER EEN DEKENTJE ZOU WILLEN KRUIPEN, SOMS MERK JE ER HELEMAAL NIETS VAN. DAAROM PRESENTEREN WIJ JE ACHT SOORTEN HYPO'S. LET OP: DEZE LIJST IS VERRE VAN COMPLEET. JE KUNT DUS OOK HELE ANDERE DINGEN VOELEN BIJ EEN HYPO. OOK KUNNEN JE HYPOSYMPTOMEN IN DE LOOP VAN DE TIJD VERANDEREN.

// 1. DE HIGH FUNCTIONING HYPO

Je weet dat je een hypo hebt. Toch merk je er helemaal niets van en je omgeving ook niet. Studeren, lopen met koffie in je hand terwijl je een wit shirt aan hebt zónder een vlek te maken, zinnige gesprekken voeren: alles lukt. Denk je.

// 2. DE WASHANDJESHYPO

Deze hypo komt aan. Hard ook. Het liefste zou je jezelf in een dekentje wikkelen en in foetushouding in een hoekje van de bank gaan liggen met een reep chocola terwijl je het bestaan van de wereld volledig ontkent. Oh ja, je omgeving moet het vooral niet wagen om iets tegen je te zeggen, want dan komt er een hoop chagrijnig gemompel/geschreeuw uit de dekentjesburrito.

// 3. DE AQUARIUMHYPO

Je bent je nog wel bewust van de omgeving, maar alles komt heel gedempt en gematigd binnen. Een beetje alsof je een soort goudvis in een aquarium bent. Als je moe bent en mensen om je heen maar blijven praten, kan de aquariumhypo je redding zijn. Blubblub.

// 4. DE NACHTHYPO

Nachthypo's zijn een heel andere categorie hypo's. Vaak is het niet eens de hypo zelf die het zo naar maakt, maar meer het feit dat je spaarzame, waardevolle nachtrust wordt verstoord. Koelkasten en keukenkastjes lopen het gevaar om ontdaan te worden van hun ingewanden tijdens deze hypo.

// 5. DE RIETJESHYPO

De klassieke hypo, zo weggelopen uit de leerboeken, met trillen als een rietje, hartkloppingen en zweten alsof je met 40 graden een berg hebt beklommen. Ook bij deze hypo lopen koelkasten en keukenkastjes ernstig gevaar.

// 6. DE IK-HEB-GEEN-HYPO-HYPO

Je weet het. Je hebt een hypo. Je omgeving maakt dat soms ook duidelijk. Maar nu komt het gewoon écht niet uit. Je hebt er geen zin in. Puf voor. Tijd voor. Je bent er klaar mee. Dus je negeert de hypo. En werpt iedereen die het waagt om te suggereren dat je iets moet eten een dodelijke blik toe. Waar bemoeien ze zich mee? Je hebt geen hypo, dat heb je toch gezegd?!



KAT. HEEFT MOGELIJK
OOK EEN HYPO



// 7. DE HYPOOOOOOSHITHYPER

Keukenkastjeshypo. Alles binnen handbereik ging erin en nu zit je te hoog. Kan je ook niets aan doen eigenlijk.

// 8. DE HERSENLOZE HYPO

Bij deze hypo verander je in een incapabel hoopje mens. Er komt niet heel veel zinnigs meer uit, keuzes maken lukt niet, lettertjes dansen de tango op je beeldscherm, je kunt gaan dwalen, dingen op de grond laten vallen of krijgt het – super belangrijke – potje dextro niet open. De focus is ver te zoeken. Alsof met het dalen van je bloedglucose ook je herseninhoud spontaan is gedaald.

NAAM: ANNE
GEBOORTEJAAR: 1998
STUDIE: MEDISCHE PSYCHOLOGIE
TYPE 1 SINDS: 2016
@ T1D _ ANNE

De diabetes- achtbaan

1 0-03-2016, een week na
mijn diagnose.

Ze draaide de plastic huls van de naald af, legde hem vlug maar secuur op het bureau en reikte mij de spuit aan. De eerste. Ik nam de op een vulpen lijkende insulinespuit aan en keek haar vragend aan. Mijn blik verraadde de spanning. “Loodrecht in je buik, maar niet rond je navel”, zei ze. De eerste keer is altijd spannend, of het nu op de IC of op de poli is: je doet iets wat tegen je natuur ingaat. Je doet jezelf pijn, want laten we even eerlijk zijn: hoezeer je er dan ook aan kunt wennen, spuiten is niet leuk en (meestal) niet pijnloos. De keren dat het dat wél is, zijn voor mij nog op één hand te tellen. En als je dan eenmaal die eerste spuit moet zetten schieten de vragen door je hoofd: hoe moet ik dat dan doen? Snel of langzaam? Hard? Zacht? Voorzichtig? Het was een beetje alsof ik voor het eerst de techniek van darts leerde, maar dan met mijn eigen buik als doelwit.

Al die eerste keren blijven hangen: de eerste prik, de eerste spuit, de eerste bloedglucosewaarde (die geen getal was maar een schrikbarende ‘HI’), de eerste keer naar de diëtist, de eerste keer naar de internist. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Het blies me helemaal omver, want van de ene op de andere dag ben je ‘ziek’, terwijl je je gezond voelt. Vanaf die ene dag gaat de insuline nooit meer ver van je zijde wijken, want zonder overleef je niet. Niet lang, tenminste.

Eenmaal thuis voelde het alsof ik uit de diabeteskast moest komen. Telkens weer moest ik vertellen wat er met me aan de hand was, persoon na persoon. Vervolgens gaan Jan en alleman vertellen over ‘opa die 2 jaar terug diabetes kreeg’, ‘de moeder van de schoonzus van mijn nicht die ook diabetes heeft’, enzovoort. Waarom? Om te laten zien dat ze snappen wat je meemaakt, ook al zullen ze dat toch niet begrijpen? Om contact te maken? Iedereen wil even zeggen hoe erg ze het voor je vinden, de één overdrijft enorm, de ander onderschat het enorm: ‘gewoon spuiten en dan heb je verder nergens last meer van’,

ANNE



Als alles straks helemaal op de rit is, gaat het leven door. Dan is diabetes geen reden meer om dingen níét te doen.

sachtbaan. Hij sleurt je emotioneel heen en weer, van positief naar prikkelbaar en vreselijk boos.

Terwijl ik dit schrijf zit ik nog steeds in die achtbaan en ik heb geen flauw idee hoe lang het ritje gaat duren. Ik hoop dat alles, zowel mijn bloedglucose als mijn stemming, snel stabiel wordt. Dat hoopt de rest van de familie ook, en ik kan het ze absoluut niet kwalijk nemen dat ze zo nu en dan helemaal gek worden van mij. Nu mag het van mezelf nog even. Ik mag me even moe en ziek voelen, maar als alles straks helemaal op de rit is, gaat het leven door. Dan is diabetes geen excuus meer, geen reden om dingen níét te doen. Het leven gaat door, godzijdank, en ik wil alles zien, beleven en meemaken!

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD SANNE OP P.50.

‘je kunt toch best mee op projectweek naar Ameland! (2 dagen na diagnose).’ Maar zo werkt het helaas niet. Het nieuwtje verspreidt zich als een lopend vuurtje in je omgeving. Voor je het weet is iedereen op de hoogte, en toch moet je het hele verhaal: ‘ik heb diabetes’, inclusief daaropvolgende vragen, de rest van je leven blijven vertellen. Dat is een beetje hoe de eerste week met diabetes eruit kan zien.

Voor mij is dit alles geen vage herinnering, maar het overkwam me vorige week. ‘s Ochtends was ik vrolijk broodjes gezond, salades en ijsjes aan het maken en serveren en slechts enkele uren later zat ik op de poli met een spuit in mijn buik, terwijl ik nog steeds vrolijk lachte en positief benadrukte dat ik me vanaf nu alleen nog maar beter zou gaan voelen, door betere waarden. Een kwartier daarna barstte ik in tranen uit. Het is de diabete-

Jan leeft al meer dan 83 jaar met T1D en wil jou wat vertellen

JAN (1930) KREEG IN 1938 - VLAK VOOR DE TWEEDE WERELDOORLOG - DE DIAGNOSE TYPE ÉÉN DIABETES. HIJ HEEFT MEER DAN 83 JAAR MET DIABETES GELEefd EN ZOU DUS ZOMAAR EENS HET LANGST DIABETES KUNNEN HEBBEN VAN HEEL NEDERLAND! SPECIAAL VOOR DIT MAGAZINE SPRAKEN WE JAN. OVER ZIJN DIAGNOSE, ZIJN WERK ALS SCHOENMAKER, GESMOKKELDE INSULINE, JONG ZIJN MET DIABETES EN... JONGE JENEVER!

Diagnose

In de zomer van 1938 was Jan van der Lee als kleine jongen aan het werk op het land. Het viel hem op hoeveel hij dronk: liters water op een dag. Voordat hij ging slapen dronk hij een paar flesjes en halverwege de nacht riep hij zijn moeder om meer. Hij was ontzettend uitgedroogd, zó erg dat zijn huid overeind bleef staan. Ook viel hij snel af. Op een zekere zondagmiddag controleerde Jans huisarts zijn urine op glucose. Diagnose: diabetes. Maandagochtend werd hij voor vier weken in het ziekenhuis opgenomen. Bij thuiskomst voelde hij zich gelukkig stukken beter, maar moest hij zich wel houden aan een speciaal dieet. De brievenweger stond op tafel om alles wat hij at

heel precies af te wegen. Het dieet bevatte vooral veel vet: wel 100 gram roomboter op een dag! Dat vond Jan erg veel. Hij hield het dieet dan ook maar zes weken vol.

School en middenstand

Door zijn diabetes kon Jan slechts voor de helft van de tijd naar school. Gelukkig leverde het hem soms wat voordeeltjes op: zo had hij nooit problemen met de meester en kreeg hij gemakkelijk toestemming om thuis te blijven. Na zijn schooltijd ging hij aan het werk als schoenmaker. De meevallertjes stapelden zich op, want ook bij zijn examen werd hij gematst door de meester die stiekem wat d/t fouten

verbeterde. Misschien speelde het mee dat hij de meester in kwestie een paar nieuwe schoenen aangemeten had?! In elk geval kwam hij met een diploma thuis. Jan: 'Al met al heb ik veel meevallers gehad. Het voelt als een soort zegen'.

Diabetes in de oorlog

Gedurende de oorlog was de insuline op de bon. In de jaren 44/45 was het zuidelijke deel van Nederland bevrijd, maar het noorden nog niet. Dat was problematisch voor mensen met diabetes: insuline was schaars, zo ook voor Jan. Zijn insuline werd vanuit het reeds bevrijde Brabant over de Waal gesmokkeld met kano's en vervolgens doorgegeven aan de huisarts van Jan waarna hij het kon gebruiken. Ook overleed er in Canada een man met diabetes; via zijn vrouw wist Jan zijn overgebleven insuline te bemachtigen.

Kwartaalcontroles van toen

Eens in de drie maanden ging Jan naar het ziekenhuis voor controle. Dat was het enige moment waarop hij te weten kwam hoe het met zijn bloedglucose ging. Hij moest dan enkele druppels bloed in drie buisjes met poeder doen en deze vervolgens schudden. Insuline diende hij toe met een grote injectiespuit die uitgekookt moest worden. Jan noemt het verschil met de methoden van nu een verschil van dag en nacht. Bij kwartaalcontroles kreeg Jan wel eens vervelende dingen te horen. Zo werden er dingen tegen hem gezegd als: 'Je hebt zeker gesnoept, hè?'. Dat voelde als kritiek en gaf hem het gevoel dat hij beter zijn best had moeten doen. Hij zei er maar niet zo veel op. Meerdere keren moest Jan bij de kwartaalcontrole direct enkele weken in het ziekenhuis blij-



NAAM: JAN VAN DER LEE

GEBOREN: 1930

DIABETES SINDS: 1938.

ven vanwege hoge glucosewaarden. Ook heeft hij meermaals enkele maanden in het ziekenhuis gelegen door de combinatie van diabetes met andere ziekten: zo is hij drie maanden opgenomen geweest met difterie en ook enkele maanden met geelzucht. Al met al had Jan nooit verwacht dat hij zo oud zou worden. Hij is nu de oudste van de familie en heeft al zijn familieleden overleefd. In totaal schat Jan in dat hij ruim drie jaar in het ziekenhuis doorgebracht heeft vanwege zijn diabetes. En toch ... heeft hij helemaal geen complicaties overgehouden aan diabetes. Hij draagt zelfs geen brill!

Van schoenmakerij naar verpleeghuis

Jan woonde tot zijn 90ste in het huis waarin zijn schoenmakerij gevestigd was en ging daarna naar een verzorgingstehuis. Hij zit nog wel eens te foeteren op zijn diabetes en is

LEES VERDER >>

kritisch op de verpleging. Zo vond hij dat ze de sensor te hoog op zijn arm geplaatst hadden en vindt hij het vervelend als ze hem teveel dextro willen geven. Jan: 'Een paar dextro is al genoeg, anders krijg ik meteen een piek. Ik heb het altijd al zo gedaan.' Jan voelt het, zelfs na al die jaren, zelf goed aan als zijn waardes te hoog of te laag zijn. Hij heeft bij hypo's en hypers het meeste last van zijn ogen: wazig zicht of het idee dat hij in de schemer komt te zitten. Hij houdt altijd alles goed bij en vraagt nu vaak nog wel wat ze gaan eten zodat hij er rekening mee kan houden. Het liefst wil hij alles zelf blijven regelen.

Jonge klare

Vroeger dronk Jan regelmatig jonge jenever ('jonge klare'), maar hij werd bijna nooit dronken. Als hij naar een feestje ging had hij een speciale strategie: 'Ik stak dan een tientje in mijn zak en dan kon ik ook niet meer opmaken. Ik kwam er altijd mee uit'. Hij had wel eens een bruiloft, waarna hij twee dagen later nog last had van hypo's. Hij vroeg zich dan af hoe dat kwam. Pas veel later kwam hij erachter dat alcohol de glucosewaarde omlaag kan brengen. Ook nu geniet Jan zo nu en dan nog van een lekker borreltje: er staat een fles jonge klare achterin het keukenkastje van het verzorgingshuis. Jan heeft wel eens jongere gasten, die schenken dan wel eens een glaasje jonge jenever voor hem in, maar dan even later staat er nog één. Dat vindt hij dan wel te veel. Het gaat hem vooral om de kwaliteit. Zo zei hij laatst tegen de zuster: 'Jullie hebben wel goedkope jenever, niet die ik gewend ben. Ik geloof dat die fles nog geen acht euro kost. Mijn tong is al verbrand voordat ik het doorgeslikt heb!'.

Jan heeft helemaal geen complicaties overgehouden aan diabetes!

Advies voor jou van Jan

'Het enige wat je moet doen, is goed luisteren en zelf opletten wat je doet. Niet zomaar blind de adviezen van het ziekenhuis opvolgen, maar vooral zelf blijven nadenken. Diabetes is van zichzelf een moeilijke ziekte. Vooral het zomaar ineens naar 20 schieten zonder te weten waar het door komt. En dan krijg je het wel eens om je oren, dat je voorzichtig moet doen, dat je teveel naar feestjes gaat. En soms wil je gewoon naar dat feestje, dan wil je toch mee-doen. Daar is wel eens een hoop onbegrip over. Je bent nog jong, ik hoop dat je niet al die dingen mee hoeft te maken die ik meege-maakt heb. Want het wordt toch iedere keer beter'.

Tijdens het interview kwam de verzorgende de FreeStyle Libre scannen. Deze gaf 27 aan, en dus kreeg Jan meteen een glas water voorgeschoteld. De schrik was van zijn gezicht af te lezen. Even later kwam de verpleegster langs met de insulinepen om te corrigeren en zei: 'ik heb er 10, bent u het daar mee eens?' Jan was het ermee eens, de correctie werd gegeven. Vervolgens koos hij één boterham met kaas als avond-eten, want 'dat is het makkelijkste'. Toen de verpleegster vroeg: 'Wilt u water of thee?' antwoordde Jan: 'Allebei'.

Op de fiets op wereldreis met diabetes vóór diabetes!

Door: Dorothee Hafkenscheid

LENNART (1991, TYPE 1 DIABETES SINDS ZIJN 19E) RUILDE EEN HALF-JAAR LANG ZIJN HR-KANTOORBAAN IN VOOR EEN FIETSTOCHT NAAR CHINA OM GELD OP TE HALEN VOOR ONDERZOEK NAAR DIABETES TYPE 1. DIT PLAN ONTSTOND DRIE JAAR GELEDEN TIJDENS EEN VAKANTIE IN KIRGIZIË. HIJ REISDE MET ZIJN VRIENDIN IN EEN OUDE LADA HET LAND DOOR. HALVERWEGE EEN HEUVEL WAS HUN TANK NAGENOEG LEEG EN WAREN ZE GESTRAND. TERWIJL ZE DAAR OP DIE HEUVEL ZATEN, KWAM ER EEN GROEP FIETSERS VOORBIJ DIE EEN LANGE FIETSTOCHT MAAKTEN. 'HET LEEK MIJ OOK LEUK OM OP EIGEN KRACHT LANDEN TE ONTDEKKEN EN DAT IDEE IS NOOIT MEER VERDWENEN. IK WILDE HET GRAAG PROBEREN, WANT IK DENK DAT ONDANKS DIABETES HEEL VEEL MOGELIJK IS.'



10,000 km naar China mèt diabetes

Zijn omgeving moest even wennen aan het idee, maar was al snel positief. In 162 dagen tijd legde hij 7569 kilometer op de fiets af, reed hij door twaalf landen en krom hij 57.733 meter. Dat alles mèt type 1 diabetes. Hiermee heeft hij meer dan 30.000 euro opgehaald voor het Diabetes Fonds. 'Ik wil ook graag laten zien dat diabetes geen reden is om niet de dingen te doen die je leuk vindt en alle avonturen die het leven te bieden heeft te missen. Heb plezier en wees niet bang om af en toe uit je comfortzone te stappen! Misschien inspireer je anderen wel om hetzelfde te doen.'

[**LEES VERDER >>**](#)



Pamir Highway

Van alle soorten acties die je kunt voeren om geld op te halen, is in je eentje naar China fietsen wel een erg indrukwekkende. Waarom zoiets groots? 'Ik wilde graag de Pamir Highway door Tadzjikistan fietsen. En tja, dan kom je uit in China.' De hoogtepunten van het begin van deze reis waren de mooie natuur en de gastvrijheid van de mensen onderweg. Anderzijds kon het coronabeleid van landen nog wel eens voor uitdagingen zorgen. 'En met alle bepaking een berg op fietsen kan ook zwaar zijn.'

Diabetesspullen

Over die bepaking gesproken: de gemiddelde persoon met diabetes weet dat je vaak behoorlijk wat spullen mee moet nemen op reis. 'Ik heb bijvoorbeeld alle sensoren uitgepakt en in losse zakjes verpakt. Dat scheelt ruimte. Ook gebruikte ik insulinepatronen in een herbruik-

bare insulinepen in plaats van losse pennen, die bewaarde ik in Frio tasjes om ze koel te houden. De diabetesverpleegkundige tipte me glucagon in neussprayvorm, die hoef je niet gekoeld te bewaren.' Toch ging hij het met deze voorraad niet redden tot aan China. In Turkije kwam zijn vriendin over, mét de nieuwe kwartaalbestelling in haar koffer. Onderweg ben ik een keer een andere mevrouw met diabetes tegengekomen. Ik rekende mijn boodschappen af in een winkeltje in Oost-Europa en zag daar haar meetsetje liggen, een ouderwetse glucosemeter. Ik probeerde met handen en voeten te gebaren dat ik ook diabetes heb, en liet mijn sensor zien. Na een tijdje begreep ze het pas, wellicht omdat alles daar nog niet vergoed wordt en ze om die reden nog haar bloedglucose moest meten met een vingerprik. Het is vervelend om te zien hoe dat zo ongelijk verdeeld is in de wereld.

Gouden tips van Lennart

Wil jij ook zo'n toffe fietstocht maken? Dan is het wel belangrijk om te trainen. 'Aan het begin moest mijn lijf wennen aan deze nieuwe levensstijl, ik moest opnieuw het wiel uitvinden voor mijn glucosewaarden. Maar inmiddels gaat het best oké.' Ook de alarmen van de sensor hielpen daarbij. De andere gouden tips van Lennart zijn:

- ★ **Gun je lichaam de tijd en de rust om te herstellen.** Mocht je bij een hypo of hyper even moeten stoppen, probeer dan niet geforceerd door te pushen. Op de langere termijn werkt dit alleen maar tegen!
- ★ **Laat mensen weten dat je diabetes type 1 hebt als je ergens blijft slapen of een tijd verblijft.** Op die manier weten mensen om je heen wat er speelt, mocht er iets aan de hand zijn of hulp moeten worden ingeschakeld. Zelf heb ik gelukkig geen noodsituaties meegemaakt onderweg, maar ik heb wel een tijd lang samen gereisd met een andere jongen. Hij wist ook dat ik diabetes had en dat was niet alleen voor mijzelf, maar ook voor mijn ouders en vriendin thuis een geruststelling.

Lennart hield tijdens zijn reis een website, YouTube-kanaal en Instagrampagina bij. Kijk op www.lentochina.com of @lentochina op Instagram om meer over Lennarts avontuur te lezen!

De hoogtepunten van het begin van deze reis waren de mooie natuur en de gastvrijheid van de mensen onderweg.



Zwanger, kinderen, een fulltime baan en ook nog diabetes!

Christine (1987) is moeder van de tweejarige Zahra, gelukkig getrouwd met Hamid en in verwachting van een zoontje. Ze werkt als Medical Software Consultant en werkte daarvoor als (intensive care) – verpleegkundige.

“In de zomervakantie van 2013 ben ik tijdens mijn rondreis door Marokko ziek geworden. Ik kon opeens de ondertiteling op televisie niet meer lezen en kreeg last van extreme dorst. Daarbij begon ik gewicht te verliezen ondanks al het lekkere uit eten gaan! Als verpleegkundige begonnen er dan ook een aantal alarmbellen in mijn hoofd te rinkelen, maar toch wilde ik ergens niet geloven dat ik diabetes zou kunnen hebben, en al helemaal niet tijdens mijn vakantie. Ik ben toen naar een Marokkaanse internist gegaan: ik had geen diabetes, mijn probleem was dat ik een bril moest! Op advies van de arts heb ik toen een bril aangeschaft en warempel, ik kon weer goed zien. Vervolgens hebben we onze reis voortgezet, maar toch begon ik mij steeds zieker en zieker te voelen. We zijn uiteindelijk met de auto teruggekeerd naar huis, alhoewel, niet naar huis: we zijn direct naar de spoedeisende hulp gereden.

De terugreis was een ramp, waarbij ik bij ieder tankstation naar het toilet moest. Ik liep letterlijk leeg. Op de spoedeisende hulp werd al snel vastgesteld dat mijn bloedglucose onmeetbaar hoog was. Binnen korte tijd lag ik op de intensive care met een insulinepomp, een zak vocht en de diagnose ‘diabetische ketoacidose’.

En dan heb je type 1 diabetes. De moed zakte me werkelijk in de schoenen. Ik dacht dat mijn ‘leuke’ en ‘onbezorgde’ leven vanaf nu voorgoed voorbij was. En de gedachte dat ik iedere dag afhankelijk zou zijn van spuiten, naalden en een strikt dieet maakte me somber. De somberheid was uiteindelijk van korte duur. Mijn endocrinoloog kwam op zondagochtend bij mij langs in het ziekenhuis en heeft me toen het volgende gezegd: “Het is nu aan jou. Je pancreas werkt niet meer zoals het zou moeten doen, maar met behulp van insuline spuiten kun je proberen dit zo goed mogelijk te evenaren. ‘Leer te denken als je pancreas!’ Dit gesprek heeft mijn gemoedstoestand totaal doen keren. ‘Leer te denken als je pancreas’, dat moet mij toch wel lukken? Inmiddels ben ik 6,5 jaar verder,

NAAM: CHRISTINE

 @DIABETICRUNNINGMOM



ik gebruik nog steeds insulinepennen en ik controleer mijn bloedglucose sinds 3 jaar met een FGM. Een ideale uitvinding! Aanvankelijk was ik vrij streng voor mijzelf, maar inmiddels kan ik dat wat meer loslaten.

Ik hou nog steeds enorm van reizen. De vakanties zijn de momenten waar ik altijd naar uitkijk. Nu ik een tweejarige dochter heb zijn onze vakanties wel een stuk meer op relaxen gericht. Maar ik geniet er volop van om lekker in de zee te zwemmen of om 's avonds over de boulevard te lopen. Mijn diabetes is iets wat ik erbij regel. Ik zal wel moeten, maar ik zie mijzelf niet als 'ziek' of minderwaardig. Ik maak er geen geheim van dat ik type 1 diabetes heb, maar het is ook geen onderwerp dat ik dagelijks ter sprake breng. Het checken van mijn bloedglucose en het toedienen van insuline is net zo'n gewoonte geworden als het poetsen van mijn tanden. Alleen moet je er meer en bewuster over nadenken.

Het vervelendste aan diabetes vind ik dat je sommige activiteiten niet spontaan kunt gaan doen. Ik hou erg van hardlopen, maar zomaar mijn sportschoenen aantrekken en de deur achter me dichttrekken is er helaas niet meer bij. Als ik wil gaan lopen, zal ik eerst wat moeten eten, mijn bloedglucose moeten checken en de insuline op mijn geplande activiteit moeten afstemmen. En dan kan ik ook niet

zomaar vertrekken, maar altijd met een bloedglucosemeter, dextro en mijn GSM op zak.

Diabetes heeft mij ook mooie dingen gebracht. Ik ben bewuster gaan leven. Ik heb bepaalde keuzes gemaakt, zoals het willen afronden van mijn masterstudie zodat ik gemakkelijker een werklevens met regelmatige uren kon starten, ik heb mijn kinderwens niet langer uitgesteld en ben vrijwel gestopt met het drinken van zoete frisdranken of alcohol. Ik neem mijn diabetes serieus, maar ik lijd er niet onder. Het houdt mij nergens in tegen, en als ik iets wil dan zal ik dat ook doen. Dit lukt mij door niet laks tegenover diabetes te staan. Ik bereid mij goed voor en neem de nodige voorzorgsmaatregelen.

**Wel zorg ik altijd goed voor mezelf.
Mijn dochter heeft niets aan een moeder die met een zware hypo door het huis dwaalt!**

Mijn zwangerschap vind ik best zwaar. Ondanks dat ik mij goed voel, is het toch een spannende periode. Je wilt niet dat je kindje lijdt onder jouw diabetes. Ik controleer mijn bloedglucose dan ook regelmatig en stel mijn insuline hierop af. Iedere 3 dagen heb ik contact met mijn internist en nemen we mijn bloedglucoses door. Een voordeel is dat ik vaker zwangerschapscontroles heb dan een 'gezonde'

zwangere. Ik heb bijna iedere maand een echo, dit is ontzettend leuk! Maar zwanger zijn met diabetes moet je niet onderschatten. Ik ben enorm dankbaar als ik straks twee gezonde kinderen heb. Mijn dochter betrek ik (nog) niet bij mijn diabetes. Zij is daar nog te klein voor. Daarbij wil ik ook niet dat zij mama ziet als 'ziek'. Ik zal dit in de toekomst, wanneer zij er naar vraagt, een keer uitleggen, maar wil voorlopig niet dat zij zich zorgen over mij maakt.

Om eerlijk te zijn, is er geen drukker baan dan het moederschap. Juist doordat ik werk, heb ik tijd om op vaste momenten te eten en is er de mogelijkheid om mijn bloedglucoses te checken en insuline te spuiten. Op dagen dat ik niet aan het werk ben, maar 'moeder ben', is dit totaal anders. Ik probeer toch een soort van structuur in de dag te krijgen, maar dit kan soms een behoorlijke uitdaging zijn. Wel zorg ik altijd goed voor mezelf. Mijn dochter heeft niets aan een moeder die met een zware hypo door het huis dwaalt, dus ik probeer dit zoveel mogelijk te voorkomen. Als dit betekent dat mijn dochter moet krijsen omdat ik toch echt even verdwijn in de keuken om voor mijzelf een boterham te smeren, dan is dat maar even zo.

Wat zou ik jou willen meegeven? Ga er niet bij neerzitten en leer te denken als je pancreas waardoor vrijwel alles mogelijk blijft!"



T1D

& de psychische impact

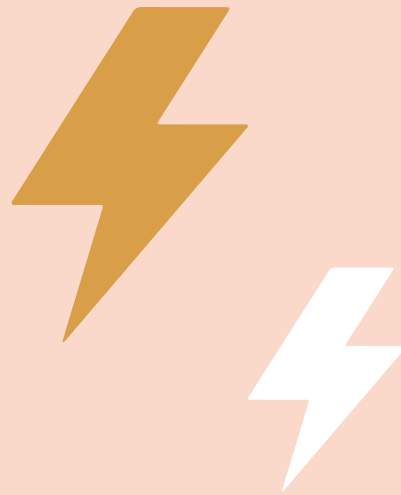
ALS JE TE MAKEN KRIJGT MET T1D VERANDERT JE LEVEN VAN DE ENE OP DE ANDERE DAG. HET VRAAGT VEEL VAN JE AANPASSINGSVERMOGEN OM INEENS OP DAGELIJKSE BASIS BEZIG TE MOETEN ZIJN MET KOOLHYDRATEN TELLEN, INSULINE SPIJTEN EN JE BLOEDGLUCOSE METEN. DAAR KOMT NOG BIJ DAT ALLE HANDELINGEN DIE JE DOET RONDOM T1D VOOR EEN GROOT DEEL ONZICHTBAAR ZIJN. VOOR DE ÉÉN GAAT HET LEVEN MET T1D GEMAKKELIJKER DAN VOOR DE ANDER. HET KAN GEBEUREN DAT JE NU OF OP EEN LATER MOMENT TEGEN (PSYCHISCHE) PROBLEMEN AANLOOPT DIE DIABETES NOG LASTIGER MAKEN DAN HET AL IS.



Diabetes 'accepteren'

Het kan moeilijk zijn om om te gaan met een diagnose zoals T1D. Na de diagnose (of op een later moment) hebben mensen soms het idee dat ze moeten leren T1D te 'accepteren'. Als je dat gevoel hebt is het belangrijk om na te gaan wat 'accepteren' voor jou dan betekent. verdriet en boosheid over het hebben van T1D horen er zo nu en dan bij. Je mag het hartstikke klote vinden. Je mag er boos en verdrietig over zijn. Het is niet nodig om diabetes te 'accepteren'. Het is voldoende om er gewoon mee te leven, zo goed en zo kwaad als het gaat. Het kan zijn dat je zó met T1D worstelt, dat het lastig voor je is om goed voor je lijf te zorgen en dat is een hele goede reden om aan de bel te trekken bij je diabetesteam.

[LEES VERDER >>](#)



Emoties & diabetes

Bij T1D komen allerlei emoties kijken. Glucosewaardes kunnen invloed hebben op ons humeur. Vooral het 'korte lontje' is voor veel mensen herkenbaar bij het hebben van een hypo. Lage en hoge waardes kunnen ook zorgen voor gevoelens van teleurstelling, schuld, verdriet of boosheid. En om het nog ingewikkelder te maken: zulke emoties kunnen ook weer invloed hebben op je bloedglucose.

Psychische problemen bij diabetes

Als je T1D hebt, kun je te maken krijgen met verschillende psychische gevolgen. De 'last' van het leven met T1D kan je teveel worden, waardoor het niet meer lukt om goed voor jezelf te zorgen. Je kunt te maken krijgen met een burn-out of depressie. Ook vormen van angst kunnen voorkomen als je T1D hebt, bijvoorbeeld angst voor naalden of hypo's waardoor je misschien geen of onvoldoende

insuline toedient. De flinke focus op voeding kan ervoor zorgen dat je een probleem met eten ontwikkelt, doordat je bepaalde producten niet meer durft te eten, last hebt van eetbuien, of bang bent om aan te komen in gewicht en daardoor minder insuline spuit. Bij al deze problemen is het van belang om hulp te vragen, bijvoorbeeld bij je diabetesteam. In veel ziekenhuizen is een (medisch) psycholoog verbonden aan het diabetesteam om te helpen bij psychische klachten die te maken hebben met T1D. Zij kunnen je weer op weg helpen!

En het allerbelangrijkste: diabetes houdt zich niet aan regels. Focus dus op wat je doet en niet op wat je bereikt. Schommelende waardes zijn niet jouw schuld, maar de schuld van een hoopje kapotte cellen.

My

PANCREAS

chose the

DARK SIDE.

NAAM: SANNE
GEBOORTEJAAR: 1999
STUDIE: GLOBAL HEALTH EN GENEESKUNDE
TYPE 1 SINDS: 2014
@SANNENAARWASHINGTON

Suikerziektepatiënt?

“Ik wist niet dat jij suikerziektepatiënt bent!”
riep een collega laatst toen mijn pomp een verstopping had die gefixt moest worden. Ik zweeg even. Er zijn weinig woorden die ik vervelender vind dan het woord suikerziekte, en al helemaal als daar terloops het woord patiënt achter wordt geplakt. Als die woorden dan ook nog eens betrekking hebben op mij, dan ben ik niet meer zo lief en onschuldig als ik eruit zie.

Die diepgewortelde hekel stamt uit mijn eerste weken met diabetes. Ooms en tantes die het hadden over ‘mijn suikerziekte’ werden vriendelijk de mond gesnoerd en de huisarts die vroeg hoe het nu met de suikers was kreeg een vernietigende blik. Mensen vulden bij het woord suikerziekte namelijk zelf dingen in die niet waar waren. Vervolgens voelde ik een soort bewijsdrang. Ik zou hoogstpersoonlijk al deze vooroordelen de wereld uit werken. Dat die diabetes niet kwam van teveel suiker. Dat ik ook heus wel een stroopwafel mocht. Ik gooide opstandig een half pak hagelslag op mijn boterham als mensen vroegen of dat met mijn suiker wel een goed idee was. Ik veranderde mijn bestelling van cola light naar Ice Tea om te

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD ANIEK OP P.56.


SANNE

laten zien dat ik lekker toch deed wat ik zelf wilde en dat die diabetes zich daar maar op aan te passen had. Ik benutte elke kans om te laten zien dat diabetes me écht niet tegen zou houden in het leven.

En dan het volgende: met diabetespatiënt kan ik nog net leven, mits dat van degene komt waar ik onder behandeling ben. Maar suikerziektepatiënt klinkt verschrikkelijk. Dat woord roept bij mij al een ontzettend ongenueanceerd beeld op van iemand die de hele dag op de bank chips naar binnen stouwt, met een net te kort viezig hemd aan en allerlei andere kwaaltjes. Als ik al dit beeld heb, wat moeten mensen zonder diabetes dan wel niet denken? En als iemand dat beeld heeft van mensen met diabetes, op welke manier beïnvloedt dat dan iemands beeld van mij? Het maakt het soms moeilijk om aan nieuwe mensen te vertellen dat ik diabetes heb.

Maar het gaat me vooral om het feit dat als iemand mij sui-



kerziektepatient noemt, of diabetes, ze mijn ziekte mijn identiteit maken. En dat wil ik niet. Ik ben Sanne. Ik ben student, plantenfanaat, onhandig, vegetariër, wereldreiziger-to-be, amateurwindsurfer, lid van een studentenzwemvereniging, enthousiast en zo zijn er nog wel veel meer manieren om me te omschrijven, maar ik ben géén diabetes. Want we hebben diabetes, maar we zijn zoveel meer dan dat!

**We hebben
diabetes, maar
we zijn zoveel
meer dan dat!**



Op reis met type 1

Er is één ding dat je moet onthouden met betrekking tot diabetes en reizen: overal ter wereld hebben mensen diabetes, dus je kunt ook overal heen. Er is wel een aantal zaken waar je rekening mee moet houden. En of je nou een weekje gaat kamperen op de Veluwe of een jaar gaat backpacken door Zuid-Oost Azië: een goede voorbereiding is het halve werk.

FOTOGRAFIE: BENJAMIN VOROS/UNSPLASH

Stop je diabetesspullen zoveel mogelijk in je handbagage. Die heb je namelijk altijd bij je!

Je diabeteszooi meenemen

Het meenemen van voldoende diabetes-materiaal is belangrijk, maar wat neem je mee? Als stelregel geldt eigenlijk: alles wat je thuis zou gebruiken in die periode maal twee. Als je lang op reis gaat kan dit al snel je hele koffer in beslag nemen. In dat geval kun je overwegen om iets minder mee te nemen, maar het kan ook helpen om de materialen zoveel mogelijk uit de verpakking te halen (laat ze wel in de steriele verpakkingen zitten!), zodat het minder ruimte in beslag neemt. Insuline moet gekoeld bewaard worden en kun je daarom het beste meenemen in een koeltasje, bijvoorbeeld van Frio (www.frio.nl). Neem bij verre reizen voldoende Dextro mee: buiten Europa en de VS is dit vaak lastig te verkrijgen.

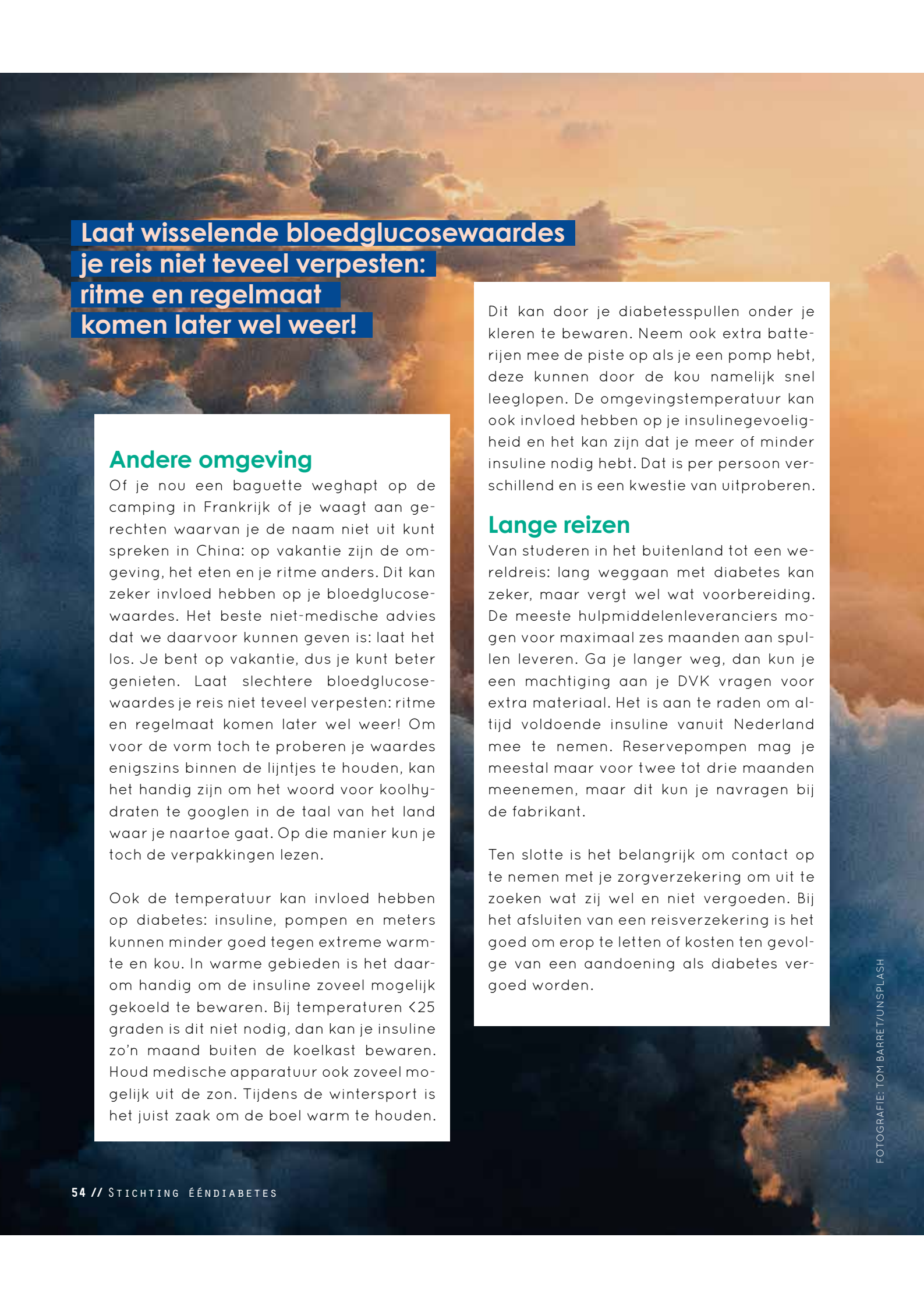
In het vliegtuig

Vliegen met diabetes kan prima. Ondanks de hoeveelheid naalden die je vervoert en de soms vreemde apparaatjes op je lijf verloopt het meestal zonder problemen. Er is een aantal dingen die je moet weten over vliegen met diabetes. Sommige apparaten mogen volgens de fabrikant niet door de bodyscanners. Dit kun je navragen bij de fabrikant zelf. Het kan handig zijn om een

douaneverklaring op te vragen bij je DVK. Je hoeft hem zelden te laten zien, maar het kan vervelende situaties opleveren als ze wél moeilijk doen en je hebt hem niet bij je. Als je een insulinepomp en/of sensor hebt, kan het zijn dat ze hier een bom-papiertje overheen halen of dat je achter een gordijntje je kleding uit moet doen zodat ze het apparaat kunnen bekijken. Je sensor op je arm plaatsen kan dus handig zijn!

Daarnaast mag je bij de meeste luchtvaartmaatschappijen kosteloos extra medische handbagage meenemen. Hiervoor kun je contact opnemen met de luchtvaartmaatschappij. Zeker als je lange tijd weggaat, is dit aan te raden. Stop je diabetesspullen zoveel mogelijk in je handbagage. Die heb je namelijk altijd bij je en daarom is er minder risico dat dingen kapotgaan of kwijtraken. Als laatste kunnen verschillende tijdzones en insuline lastig zijn. Omdat iedereen andere insulinebehoefte heeft, kun je het beste met je diabetesteam overleggen wanneer je je insuline toedient bij het vliegen naar een andere tijdzone.

[**LEES VERDER >>**](#)



Laat wisselende bloedglucosewaarden je reis niet teveel verpesten: ritme en regelmaat komen later wel weer!

Andere omgeving

Of je nou een baguette weghapt op de camping in Frankrijk of je waagt aan gerechten waarvan je de naam niet uit kunt spreken in China: op vakantie zijn de omgeving, het eten en je ritme anders. Dit kan zeker invloed hebben op je bloedglucosewaarden. Het beste niet-medische advies dat we daarvoor kunnen geven is: laat het los. Je bent op vakantie, dus je kunt beter genieten. Laat slechtere bloedglucosewaarden je reis niet teveel verpesten: ritme en regelmaat komen later wel weer! Om voor de vorm toch te proberen je waardes enigszins binnen de lijntjes te houden, kan het handig zijn om het woord voor koolhydraten te googlen in de taal van het land waar je naartoe gaat. Op die manier kun je toch de verpakkingen lezen.

Ook de temperatuur kan invloed hebben op diabetes: insuline, pompen en meters kunnen minder goed tegen extreme warmte en kou. In warme gebieden is het daarom handig om de insuline zoveel mogelijk gekoeld te bewaren. Bij temperaturen <25 graden is dit niet nodig, dan kan je insuline zo'n maand buiten de koelkast bewaren. Houd medische apparatuur ook zoveel mogelijk uit de zon. Tijdens de wintersport is het juist zaak om de boel warm te houden.

Dit kan door je diabetesspullen onder je kleren te bewaren. Neem ook extra batterijen mee de piste op als je een pomp hebt, deze kunnen door de kou namelijk snel leeglopen. De omgevingstemperatuur kan ook invloed hebben op je insulinegevoeligheid en het kan zijn dat je meer of minder insuline nodig hebt. Dat is per persoon verschillend en is een kwestie van uitproberen.

Lange reizen

Van studeren in het buitenland tot een wereldreis: lang weggaan met diabetes kan zeker, maar vergt wel wat voorbereiding. De meeste hulpmiddelenleveranciers mogen voor maximaal zes maanden aan spullen leveren. Ga je langer weg, dan kun je een machtiging aan je DVK vragen voor extra materiaal. Het is aan te raden om altijd voldoende insuline vanuit Nederland mee te nemen. Reservepompen mag je meestal maar voor twee tot drie maanden meenemen, maar dit kun je navragen bij de fabrikant.

Ten slotte is het belangrijk om contact op te nemen met je zorgverzekering om uit te zoeken wat zij wel en niet vergoeden. Bij het afsluiten van een reisverzekering is het goed om erop te letten of kosten ten gevolge van een aandoening als diabetes vergoed worden.



Tips & tricks

// SPOEDNUMMER

Ziekte en ontregelingen? Sla het spoednummer van je ziekenhuis thuis op en bel ze! Bespreek eventueel van tevoren wat je het beste kunt doen in een dergelijke situatie.

// INFORMATIE OPSLAAN

Sla ook informatie als je ratio op in je telefoon als je bijvoorbeeld een insulinepomp gebruikt. Als die dan kapotgaat, heb je nog steeds toegang tot deze informatie.

// IETS KWIJT OF KAPOT?

In veel landen hebben ze bloedglucosemeters, pennaaldjes en stripjes in de apotheek. Je kunt naar een lokale arts gaan die een recept voor insuline voor je kan uitschrijven. Een recept uit Nederland geeft vaak alleen maar verwarring. Neem contact op met je zorgverzekeraar over wat je nodig hebt om dit achteraf te declareren! Ook de internationale diabetescommunity kan handig zijn, dus zoek uit of er een Facebookgroep is of een lokale diabetesorganisatie die kan helpen.

// FACEBOOKGROEPEN

Er zijn verschillende Facebookgroepen voor jonge mensen met type 1 diabetes waar een hoop wereldreizigers lid van zijn. Hier kun je terecht met al je vragen over diabetes en reizen.

// OVER DE GRENS

Inge Verhagen schreef een boek over reizen met type 1 diabetes, genaamd "Over de grens met diabetes". Dit boek is te bestellen via het JDRF (www.jdrf.nl) en de opbrengst gaat volledig naar diabetesonderzoek!

// VOOR AL JE VRAGEN

Als laatste: het ziekenhuis is er voor al je diabetesvragen, dus óók voor de vragen omtrent reizen en diabetes!

NAAM: ANIEK
GEBOORTEJAAR: 1991
WERK: CONSULTANT
TYPE 1 SINDS: 2017
@ANIEKDOENSEN

Diabetes op de werkvloer

Toen ik de diagnose diabetes kreeg, was ik net afgestudeerd en op zoek naar mijn eerste baan. Naast het wennen aan diabetes en het burgerlijk leven met een baan, moest ik ook even mijn weg vinden in de combinatie van diabetes en werken. Daarbij kwamen een hoop vragen en issues om de hoek kijken.

Wanneer zeg ik dat ik diabetes heb?

Hier liep ik tijdens de sollicitaties tegenaan. Moet ik dit van tevoren zeggen, en zo ja, wanneer dan? Of zeg ik er helemaal niets over? Wat zijn de gevolgen hiervan? Voor alle keuzes is wat te zeggen, maar volgens mij ligt het aan de situatie. Toen ik het met een vriendin erover had zei zij: "Mensen met een extreme pinda-allergie zeggen dat waarschijnlijk ook niet bij hun sollicitatiegesprekken". Daar zit natuurlijk wel een kern van waarheid in, maar diabetes en een pinda-allergie zijn niet hetzelfde. Voor mij was door deze vergelijking de keuze wel een stuk duidelijker. Ik vond dat het hebben van diabetes mijn geschiktheid als kandidaat niet beïnvloedde (wat afhankelijk is van

ANIEK



de baan waarvoor je solliciteert), dus ik vertelde het niet tijdens de sollicitatie, maar ik heb ervoor gekozen om het aan mijn directe collega's te vertellen op mijn eerste werkdag.

Prikken en spuiten out in the open?

Dit vond ik in het begin lastig. We lunchen met z'n allen samen. Ik vond het lastig om te besluiten of ik ging prikken en spuiten waar de rest bij was of dat ik dat op de wc zou doen. Meten doe ik meestal waar anderen bij zijn, maar soms voelde ik me niet zo prettig om mijn T-shirt omhoog te trekken en een naald in mijn buik te jassen. Nu prik ik gewoon 'out in the open'!

Hoeveel informatie deel je met je collega's?

In het algemeen ben ik erg open over het hebben van diabetes. Ik denk ook dat het bijna niet anders kan, met alle prikmomenten, hypo's en af en toe frustraties. Ik vind het niet erg om erover te praten en vragen te beantwoorden, maar sommige dingen wil je ook niet altijd delen. Ik was zelf bang dat ik er te vaak over praatte, teveel klaagde of teveel zelfmedelijden had.

// LEES OVER TECHNOLOGIE,
GADGETS & TYPE 1 OP P.66.

Aan de andere kant had ik pas een half jaar diabetes toen ik begon met werken, dus ik was zelf ook nog van alles aan het leren en mijn lichaam aan het leren kennen. Inmiddels heb ik een prettige balans gevonden en heb ik een aantal mensen met wie ik meer over mezelf praat, en daarmee dus ook over de invloed van diabetes op mijn leven.

Aan jezelf denken

Ik heb ook geleerd dat ik (op het werk, maar ook daarbuiten) soms moet aangeven dat ik even tijd nodig heb. Tijd om iets te eten, tijd om even te prikken of laten weten dat ik nu even niets kan doen. Voor andere mensen kan het lastig zijn om hier rekening mee te houden. Als je niet weet hoe het is om diabetes te hebben, kun je, met de beste bedoelingen, soms iets over het hoofd zien. Ik heb echt moeten leren om hierin mijn grenzen aan te geven. Als voorbeeld: lunch is voor mij heilig, hoe druk het ook is. Als iemand dan tussen 12 en 13 uur een afspraak plant, komt mijn planning in de war. Nu heb ik mezelf aangeleerd om dan een ander tijdstip voor te stellen. Goed voor jezelf zorgen is het belangrijkste!

Voor je rechten als werknemer, zie blz. 25.



Bloed, zweet en hypo's:

Jasper liep een marathon

Jasper (1987) is Project Manager bij WATCH NL, heeft type 1 diabetes sinds 2008 en liep vorig jaar de marathon van Rotterdam: "Ik kreeg mijn diagnose toen ik 20 was. Ik volgde op dat moment een sportopleiding, maar merkte tijdens de wintersport dat ik ontzettend moe en zwak was. Ik kon mijzelf bijvoorbeeld niet meer omhoog drukken als ik was gevallen. Ook viel het tijdens de twaalf uur durende busreis naar Oostenrijk plotseling wel heel erg op dat ik ontzettend vaak moest plassen. Direct na de vakantie heb ik mijn bloed laten testen en bleek dat ik type 1 diabetes heb. Gelukkig was ik er snel bij en was een ziekenhuisopname niet nodig.

Diabetes is 24/7 aanwezig in je hoofd. Dat kost gewoon energie. Toch kun je met type 1 diabetes nog steeds een heel normaal leven hebben met veel leuke dingen. Ik sport graag, houd van gamen, lekker eten en wijn drinken. Ik probeer een balans te vinden tussen veel met diabetes bezig zijn en het aan de andere kant niet mijn leven te laten beheersen. Door aandacht te schenken aan mijn diabetes lukt het mij om betere bloedglucosewaarden te hebben, waardoor ik minder last heb van diabetesstress en zorgen. Mijn houding tegenover diabetes zou ik omschrijven als relaxed, maar met aandacht.

Afgelopen jaar heb ik een marathon gelopen. Dat is sowieso al moeilijk, maar met diabetes is dat nog ingewikkelder. Diabetes heeft namelijk veel invloed op je loopprestaties en het lopen heeft dan weer veel invloed op je diabetes. Het is bij zo'n



marathon met diabetes belangrijk om op tijd te eten, te starten met een goede bloedglucosewaarde en dit tijdens het lopen in de gaten te blijven houden en te reguleren. Ter voorbereiding liep ik gemiddeld twee of drie dagen per week en naarmate de trainingsafstanden in omvang groeiden, werd ook mijn diabetesmanagement lastiger. Naast nadenken over wat en wanneer ik eet, wat ik meeneem aan voedingsmiddelen onderweg en waar ik precies die dertig kilometer moet gaan trainen, roept type 1 diabetes dan extra vragen op: hoeveel insuline dien ik toe en wanneer? Moet ik mijn basale afgifte aanpassen en hoeveel dan? Ik moet Dextro meenemen onderweg, maar waar laat ik dit? En hoe meet ik eigenlijk mijn bloedglucose terwijl ik ren? Vragen waar ik, na het uitlopen van de Rotterdam Marathon, nog altijd niet alle antwoorden op heb. Toch heb ik ook een positieve invloed ervan gemerkt: ik werd fitter, sliep beter en had nog betere bloedglucosewaardes ook! De marathon was heel heftig, misschien iets te, maar het was een mooie uitdaging en het kan dus ook zeker met diabetes.

Diabetes heeft me ook veel mooie dingen gebracht, bijvoorbeeld mijn verloofde waar ik nu al tien jaar mee samen ben, vrienden, lachende gezichten en het gevoel onderdeel te zijn van een community. Ik richtte in 2013 Stichting ééndiabetes op met twee vrienden, bestuurde deze vijf jaar en zit momenteel in de Raad van Toezicht bij Stichting ééndiabetes. Daarnaast ben ik voorzitter van de stichting Insulin for Life. Ik ben er trots op dat ik dankzij diabetes veel mensen blij heb kunnen maken.

Insulin for Life

In veel landen is type 1 diabetes helaas nog steeds een doodvonnis. Insuline is er te duur of soms helemaal niet beschikbaar. Insulin for Life probeert dit te veranderen door ongebruikte insuline en andere diabetesmaterialen in te zamelen en op te sturen naar landen waar het nodig is. Mocht je bijvoorbeeld overstappen op een andere insulinesoort en nog veel insuline over hebben, dan kun je dit naar hen opsturen! **Zie: www.insulinforlife.nl**.

NAAM: JASPER
@T1D.JASPER



NAAM: MINOU
GEBOORTEJAAR: 1996
BAAN: MEDISCH PSYCHOLOGISCH
ONDERZOEK NAAR T1D.
TYPE 1 SINDS: 2019
@T1D_SUGABABE

De kunst van het feestvieren



MINOU



Bij mijn diagnose zei mijn diabetesverpleegkundige: 'Je kunt alles nog doen nu je diabetes hebt', 'je kunt nog steeds alles eten, zolang je je koolhydraten maar telt' en: 'Jij bent de baas over je diabetes, niet andersom'. Het waren bemoedigende woorden. In de praktijk heb ik echter gemerkt dat ik geregeld een afweging moet maken tussen mijn 'diabetesdoelen' en andere – soms conflicterende – doelen.

Middels glucosesensoren en hun bijbehorende apps kun je in een oogwenk zien hoe succesvol jij was in het behalen van je diabetesdoelen. Echter kan er zo'n enorme zelfopgelegde druk ontstaan om deze doelen te behalen, dat je soms bijna zou vergeten dat er naast diabetes ook nog andere dingen bestaan in het leven! Uiteindelijk is het toch niet het belangrijkste hoeveel procent van de tijd je glucose binnen de lijntjes zit (je Time In Range (TIR)), maar hoeveel procent van de tijd je gelukkig bent: je TIR van Geluk!

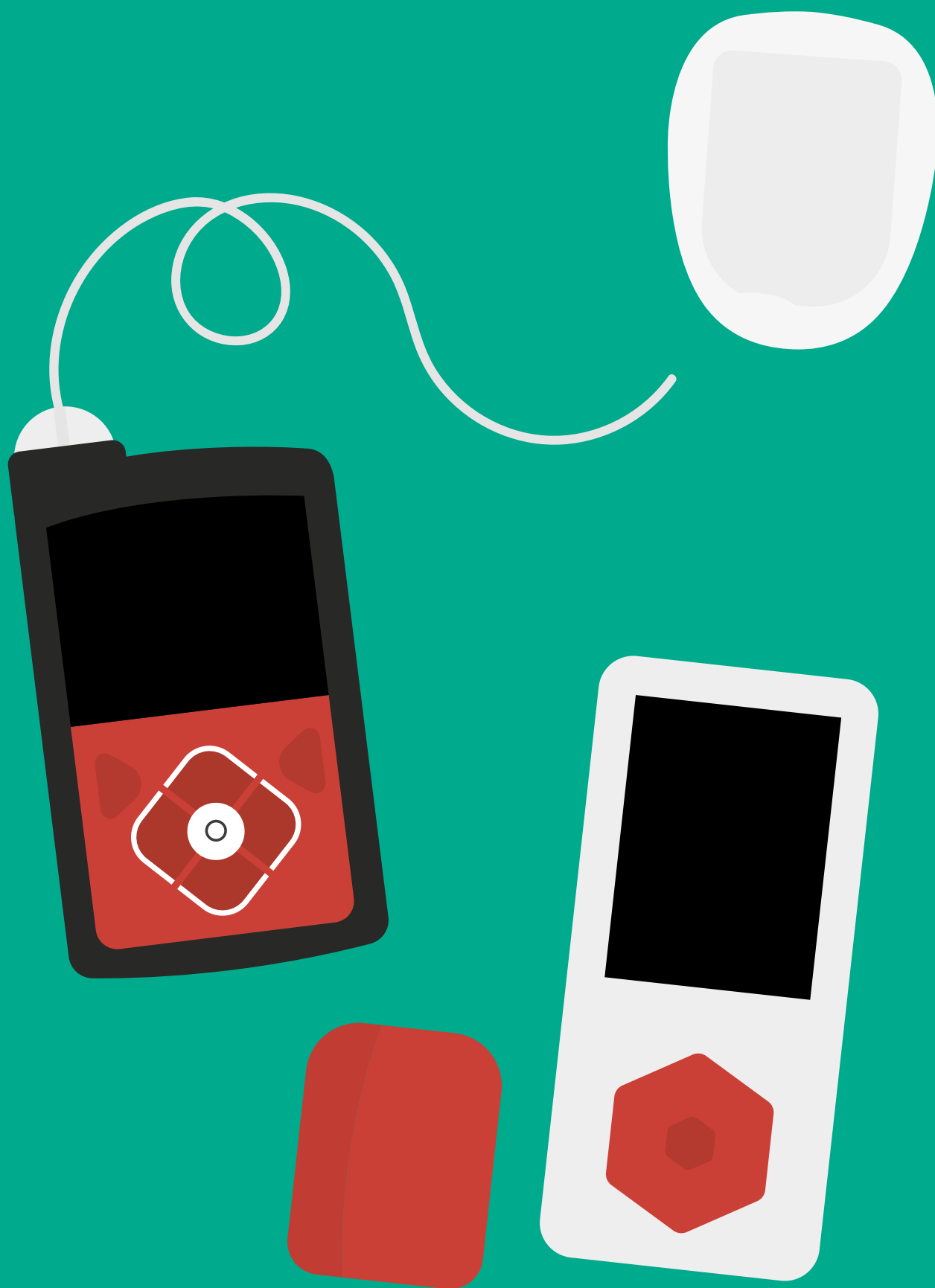
Toevallig heb ik naast diabetesdoelen namelijk ook nog andere doelen in mijn leven. Eén ervan is feestvieren. Net als iedere andere student wil ik soms gewoon een avondje doorzakken, een zak snoep leegeten of genieten van all-you-can-eat sushi. Of alle drie achter elkaar, want dat draagt bij aan mijn TIR van Geluk! Van tevoren weet ik dat zo'n festijn goed is voor mijn feestvierdoel, maar minder goed voor mijn diabetesdoelen. Zo nam ik me toen ik jarig was voor om die dag zo min mogelijk met diabetes bezig te zijn. Maar ... aan het einde van de dag zag ik een teleurstellende TIR op mijn scherm. Ik sloot mijn verjaardag af met een vervelend gevoel – hoe pijnlijk het ook is om dat toe te geven. Op dat moment besef-

te ik: een hoge TIR van mijn bloedglucose geeft mij óók een geluksgevoel, en draagt dus bij aan mijn TIR van Geluk!

Eigenlijk is een tegenvallende glucose-TIR vergelijkbaar met een kater na een goed feestje. Je weet van tevoren vaak al dat 'ie eraan gaat komen, maar tóch kies je ervoor je korte-termijn behoeften te vervullen. Het is dus een soort 'stealing happiness from tomorrow'. Om een kater te vermijden zou je er natuurlijk voor kunnen kiezen om het netjes bij één wijntje te houden en om je diabetesdoelen te behalen kun je 24/7 je koolhydraatname tot een minimum beperken. Maar aan de andere kant: het leven is toch veel te leuk om non-stop streng voor jezelf te zijn?

Ja, de TIR van je bloedglucose is belangrijk. Maar je TIR van Geluk, die heeft prioriteit! Oók als dat betekent dat je soms een kater hebt.

Toevallig heb ik naast diabetesdoelen namelijk ook nog andere doelen in mijn leven. Eén ervan is feestvieren.



Pompen of verzuipen?

DE MEESTE MENSEN WORDEN NA DE DIAGNOSE NAAR HUIS GESTUURD MET EEN INSULINEPEN. VIER KEER PER DAG (OF VAKER) SPUITEN WORDT EEN ROUTINE, MAAR ... ER IS OOK EEN ANDERE MANIER OM DIE INSULINE IN JE LIJF TE KRIJGEN: POMPEN!

DE KEUZE TUSSEN INSULINEPENNEN EN EEN INSULINEPOMP IS EEN HEEL PERSOONLIJKE. HET IS OP DE EERSTE PLAATS AFHANKELIJK VAN WAT JE ZELF HET FIJNST VINDT, MAAR WAT HET BESTE IS VOOR JE LICHAAM SPEELT OOK EEN ROL. WAT WERKT, IS VOOR IEDEREEN ANDERS.

Er zijn verschillende insulinepompen op de markt en het is de moeite waard om ook online eens te zoeken naar de verschillende mogelijkheden!

Voordelen van een insulinepomp

Een insulinepomp geeft de hele dag door kleine hoeveelheden insuline af, eigenlijk net zoals een alvleesklier dat zou doen (maar dan niet helemaal automatisch, helaas pindakaas!). Je gebruikt alleen kortwerkende insuline en je kunt precies instellen hoeveel insuline je per dag-deel of uur wil krijgen. Dat wordt een 'basaal' genoemd. De basaal is een vervanging voor de langwerkende insuline die je gebruikt als je spuit. Je kunt je basaal tijdelijk veranderen als je even wat meer of minder insuline nodig hebt, bijvoorbeeld bij het sporten. Er zijn bovendien steeds meer pompen die in combinatie met CGM de basaal automatisch kunnen aanpassen of kleine beetjes insuline afgeven. Met een pomp ben je dus wat flexibeler met eten en bewegen. Je hoeft niet extra naalden door je huid heen te boren als je buiten de hoofdmaaltijden om een vlaai eet, want dan

[LEES VERDER >>](#)

De keuze tussen insulinepennen en een insulinepomp is een heel persoonlijke.



kun je met een paar klikken op je pomp 'bolussen' (insuline toedienen) in plaats van spuiten. Op veel pompen zit een boluscalculator die je kan helpen met het berekenen van de benodigde hoeveelheid insuline. Het naaldje van een pomp wissel je meestal eens in de drie dagen, dus zo'n pomp scheelt ook heel wat prikken. Je kunt insulinepompen zichtbaar dragen, maar je kunt ze ook wegstoppen onder je kleding.

Nadelen van een insulinepomp

Is zo'n pomp alleen maar rozengeur en maneschijn? Nee, zeker niet! Er zit 24/7 iets aan je vastgeplakt en dat is natuurlijk niet altijd handig. Het kan ook confronterend zijn om 24/7 aan diabetes herinnerd te worden. Er zijn patchpompen zonder slangetje, die over het algemeen wat praktischer zijn om te dragen. De pompen met draadje kun je aan je broek of BH klippen, in je broekzak stoppen of in een pomp-tasje of been- of buikband dragen. Toch kan zo'n draadje ook in de weg zitten. Je kunt ermee achter een deurklink blijven hangen of in de knoop raken als je in je bed ligt te woelen. Het is ook niet altijd heel praktisch als je naar de WC moet. Verder is een insulinepomp een

stukje techniek en techniek kan kapot. Dat kan voor heel wat stress en problemen zorgen, want je bloed-glucose kan erg snel omhoog schieten als je pomp niet werkt. Infusen kunnen zeer doen, 'knakken' onder je huid waardoor je vaak ongemerkt geen insuline meer krijgt, of ontsteken. Er zijn mensen die allergisch reageren op de pleisters van bepaalde pompen of infusen.

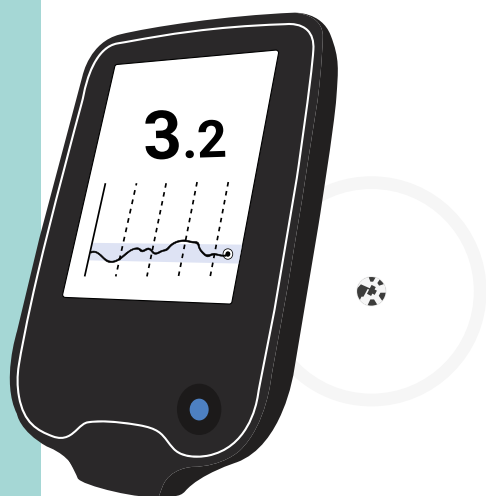
Een insulinepomp is vaak praktisch en wordt soms gezien als een grote vooruitgang van technologie en behandeling, maar onthoud: het is geen sprookje of wondermiddel. Het is géén zelfdenkend apparaat (al komen ze wel steeds dichterbij in de buurt!), maar je moet het zelf besturen. De eenvoud van insulinepennen is voor sommigen ook heel fijn. Bovendien is het hartstikke slim om je insulinepen te vriend te houden: het is je redder in nood als de technologie tekortschiet. En de keuze tussen pomp en pen? Het is zoeken naar wat voor jou het beste werkt. **Soms is dat de allernieuwste pomp, maar soms ook gewoon een insulinepen.**

“Nope.”

- my pancreas

Technologie & type 1

Diabetes is bij uitstek een aandoening waar-
bij je het heft in eigen handen kunt nemen
en kunt kiezen voor het gebruiken van allerlei
technische snufjes die je leven wat makkelijker
kunnen maken. De keuze is reuze. Zie je door de
bomen het bos niet meer? We helpen je op weg
met een beschrijving van de belangrijkste tech-
nische hulpmiddelen!



Spuiten en pompen

Insulinepompen zijn er in vele soorten en maten. Er zijn pompen die met een slang en infusieset aan je lichaam zitten: de zogenaamde traditionele pomp met slangetje, maar er worden steeds meer pompen ontwikkeld die je op je huid kunt plakken: een patchpomp. Ook zijn er nog pompen die er een beetje tussenin zitten: de semi-patchpomp. Deze zit vastgeplakt op je huid, maar heeft nog wel een klein slangetje. Elke pomp heeft z'n eigen bijzonderheden: er zijn pompen met bluetooth, pompen met een bijbehorende app, pompen met een afstandsbediening en pompen met een speciale calculator om je bolus te berekenen.

Ook voor insulinepennen zijn er steeds meer toevoegingen waardoor het je allemaal een stukje makkelijker wordt gemaakt. Zo zijn er insulinepennen die kunnen onthouden hoeveel en wanneer je hebt gespoten en die verbonden zijn met een app op je telefoon: de zogenaamde smartpennen. Zo kun je terugkijken of je al gespoten hebt, want op den duur wordt zelfs spuiten zó'n automatische gewoonte dat je vergeet of je het al gedaan hebt. Er zijn plastic, wegwerpbaar flexpennen waar de insuline al in zit en herbruikbare (mooiere) pennen die je vult met een ampul insuline.

Vind je zo'n insulinepen prima, maar ben je helemaal klaar met het doorboren van je huid met naalden? Je kunt ook spuiten door een poortje! De I-port is een soort infuus dat je eens in de drie dagen inschiet. Je kunt hier doorheen spuiten. Op onze website vind je informatie en ervaringsverhalen over alle verschillende insulinepompen en hulpmiddelen zoals de i-port.

Apps

Er zijn voor smartphones verschillende apps beschikbaar die je kunnen helpen bij je diabetesmanagement. Denk aan bolus-

Er zijn allerlei technische snufjes die je leven met type 1 diabetes wat makkelijker kunnen maken.

calculators en aan apps die helpen bij het tellen van koolhydraten, het bijhouden van je bloedglucoses of het bijhouden van je insulinegebruik. Sommige apps kunnen ook verbonden worden met je pomp, pen of bloedglucosemeter, zoals bijvoorbeeld de app 'MySugr'. Je kunt in de App Store of in Google Play zoeken naar 'diabetes'.

Bloedglucose meten

Het meten van je bloedglucose is een onvermijdelijk, broodnodig klusje. Er zijn veel bloedglucosemeters beschikbaar met hun eigen bijzonderheden zoals de mogelijkheid tot koppeling aan een app of insulinepomp, een boluscalculator en meters die de waardes direct doorsturen naar het ziekenhuis of die heel makkelijk een pdf voor je maken die je naar het ziekenhuis kunt sturen.

Je kunt je bloedglucose ook meten met een sensor. Dit is een soort plakker met een heel dun draadje onder je huid, ingeschoten met een naald, die continu je glucosewaarde meet. Een sensor meet niet de glucose in het bloed, maar in het interstitieel vocht: het vocht tussen de lichaamscellen. Hierdoor loopt

de sensorglucose een aantal minuten achter op de bloedglucose. Sensoren zijn te koppelen aan je smartphone of insulinepomp en ze kunnen alarmen geven als je bloedglucose te hoog of te laag is/wordt. Er zijn verschillende soorten sensoren. Sommige sensoren sturen je glucosewaarde automatisch door naar je telefoon of reader. Deze sensoren worden 'continue glucose monitoring' (CGM) genoemd. Andere sensoren moeten 'gescand' worden. Dit wordt 'flash glucose monitoring' (FGM) genoemd. Het voordeel van een sensor is dat je minder vaak, of niet meer, hoeft te prikken. Maar bovenal geeft een sensor veel inzicht in je bloedglucosewaarden. Je kunt makkelijker trends ontdekken en hypo's en hypens voorkomen. Op onze website kun je meer informatie en ervaringsverhalen vinden over de verschillende sensoren.

Hybride closed-loop systeem

Een hybride closed-loop systeem is een systeem waarbij de sensor en insulinepomp verbonden zijn, soms via een telefoon en soms met elkaar. De insulineafgifte wordt automatisch afgesteld op basis van de bloedglucose: zit je hoog, dan geeft 'ie automatisch

wat meer, en als je laag zit, dan stopt 'ie met insuline afgeven. Er is binnen de diabeteswereld een groep gebruikers die zelf een hybride closed-loop bouwt: de DIY-closed-loop community. Het gebruiken van zo'n systeem wordt ook wel 'lopen' genoemd. Het bouwen van zo'n systeem kost tijd en doorzettingsvermogen, maar het kan je ook lukken als je niet ultra-technisch bent. Het werkt alleen met bepaalde insulinepompen, die soms zo oud zijn dat de garantie is verlopen. Toch gingen veel mensen met type 1 je voor. Op internet is een handleiding te vinden die je stap voor stap door het proces heen loodst. Zie voor hulp en info de Facebookgroep: 'Looped-NL-BE'. Ook komen er vanuit de medisch-technische industrie steeds meer insulinepompen op de markt die met een closed-loop systeem werken.

// MEER WETEN? OP TECHNOLOGISCH GEBIED IS ER VEEL TE KIEZEN EN NOG VEEL MEER TE LEREN. MOCHT JE JE VERDER WILLEN VERDIEPEN IN DEZE MATERIE OF WILLEN WETEN WAT ER ALLEMAAL BESCHIKBAAR IS, NEEM DAN EEN KIJKJE OP WWW.DIABETESEXPERTS.NL.



FOTOGRAFIE: ANNA SHVETS/PEXELS

EEN LEVEN ZONDER TYPE 1 DIABETES?

JE HEBT NET TE HOREN GEKREGEN DAT TYPE 1 DIABETES EEN CHRONISCHE ZIEKTE IS EN DAT BETEKENT DAT JE ER VOORLOPIG NIET VANAF KOMT. TOCH ZIJN ER OP DEZE AARDBOL GENOEG MENSEN BEZIG MET HET ZOEKEN NAAR EEN GENEZING.

WIE ZIJN ER BEZIG IN NEDERLAND?

Er zijn verschillende organisaties in Nederland die zich bezighouden met het financieren van onderzoek:

> Het **// Diabetes Fonds** financiert zowel onderzoek naar type 1 als type 2 diabetes. Zij houden onder andere collectes en organiseren fundraisers zoals de DiaBeatIt-run. Ook bedenken zij campagnes om meer aandacht te creëren voor diabetes. Je kunt ook je eigen campagne opzetten via **diabeatit.nl**

> Het **// JDRF** is een internationale organisatie die zich specifiek richt op onderzoek naar type 1 diabetes. Het JDRF heeft sinds 2010 een vestiging in Nederland en organiseert fundraisers (zoals de JDRF Walk) en informatieavonden over type 1 diabetes. Zie **www.jdrf.nl**.

> Ook **// stichting DON** (Diabetes Onderzoek Nederland) financiert onderzoek naar type 1 diabetes. Zij financieren een aantal onderzoeksinstituten die onderzoek doen naar type 1 diabetes. Zie **www.stichtingdon.nl**.

WAAR VIND JE INFORMATIE?

Je kunt de ontwikkelingen over onderzoek naar type 1 diabetes op verschillende manieren volgen, bijvoorbeeld via de website **diabetestype1.nl**. Ook op websites en Facebookpagina's worden regelmatige korte nieuwsberichten geplaatst over ontwikkelingen binnen onderzoek naar type 1 diabetes. Soms kun je de nieuwsberichten beter met een korreltje zout nemen: het klinkt vaak heel hoopvol, maar koppen als "de genezing van diabetes is dichtbij" kloppen vaak niet. Onze ervaring is dat die genezing al tijden 'nog maar 10 jaar' duurt.

HOE KUN JE HELPEN?

Je kunt op verschillende manieren bijdragen aan onderzoek naar type 1 diabetes. De meest eenvoudige manier is direct doneren aan een organisatie die onderzoek naar type 1 diabetes financiert, bijvoorbeeld één van de organisaties die hierboven genoemd is. Je kunt het ook groter aanpakken en zelf een actie opzetten om geld in te zamelen, zeker het JDRF en het Diabetes Fonds bieden daar genoeg mogelijkheden en hulp voor. Verder kun je bij één van de organisaties vrijwilliger worden. Als laatste kun je deelnemen aan onderzoeken als proefpersoon. Oproepen hiervoor vind je onder andere op onze website, die van het Diabetes Fonds en via Google.

HOE LANG GAAT HET NOG DUREN?

Dat kan helaas niemand zeggen. Maar we zullen wel eerlijk zijn: de komende jaren gaan we niet genezen worden.

NAAM: ANOUAR
GEBOORTEJAAR: 1994
STUDIE: MASTERSTUDENT PRIVAATRECHT
TYPE 1 SINDS: 2004
@ANOUARKDI

Diabetes & de ramadan: de ervaringen van Anouar

‘Op mijn negende werd ik tijdens een zomervakantie opeens erg dorstig, moe en mager. Mijn moeder heeft zelf al ongeveer 35 jaar type 1 diabetes en wist meteen wat er aan de hand was. Door mijn moeders begeleiding en uitleg kon ik al snel goed omgaan met type 1 diabetes.

Diabetes is er, maar het is er ook niet. Na zo lang geleefd te hebben met type 1 diabetes wordt het niet meer dan normaal. Ik kan me het leven zonder diabetes niet meer voorstellen en droom daar ook niet meer over. Desondanks heb ik de afgelopen tijd wel een moeilijke periode gehad waarin het leek alsof ik mijn diabetes opnieuw moest leren aanvaarden. Dit komt omdat ik een beetje bang ben geworden voor complicaties op de lange termijn, terwijl mijn HbA1c prima is. We leven in een tijd waarin de wereld om ons heen alleen maar schone schijn lijkt te zijn. Een wereld waarin succes (lees: goede bloedsuikers en een goede gezondheid) maakbaar lijkt te zijn, terwijl we ook afhankelijk zijn van allerlei factoren die we niet onder controle kun-

nen hebben. Ik ben even door een dal gegaan en moest opnieuw beseffen dat iedereen wel iets onder de leden heeft. Elk huis heeft immers zijn eigen kruis. Toch laat ik mij niet klein krijgen door type 1 diabetes en geniet ik van het leven. Ik put mijn kracht uit het feit dat mijn moeder al zo lang rondloopt met diabetes en zich nooit laat beperken. Als ik denk aan hoe sterk zij is, zijn mijn dipjes erg snel voorbij. Je kunt bijna alles met diabetes, maar je moet jezelf gewoon wat beter in de gaten houden.

Als de ramadan aanbreekt heb ik vaak nog wel het idee dat ik er niet helemaal aan mee kan doen omdat de fysieke component (het vasten) bij mij ontbreekt. Dat idee is natuurlijk verkeerd, omdat iemand met diabetes absoluut niet mee mag doen. De ramadan is iets tussen jou en God. Het feit dat je niet kan vasten betekent niet dat je niet kunt nadenken over de imperfecties van je gedrag, je relatie met God en/of het ontwikkelen van zelfdiscipline. Ik heb veel respect voor de mensen, vooral in warmere landen, die niet eens denken aan een slokje water. Het laat je voelen hoe het is om écht honger te hebben en het laat je even heel goed nadenken. Als persoon met diabetes beschouw ik de ramadan en het bijbeho-

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD ANNEMIEKE OP P.72.

Er wordt uiterst begripvol met mijn niet-vasten omgegaan en ik kom niet bij een moslim weg met een lege maag.

rende vasten dan ook als een dubbel iets: fysiek vasten én mentale bezinning.

Ik voel me niet bezwaard dat ik niet mee kan doen. De regels zijn duidelijk: ziek, op reis of zwanger? Dan mag je gewoon niet meedoen en wordt vasten niet geaccepteerd. Ik kan mij daarom niet bezwaard voelen. Ook moeten mensen die niet kunnen vasten, als zij genoeg geld daarvoor hebben, een losprijs betalen van ongeveer 7,50 euro per dag. Voor elke dag die men niet vast, wordt een arme gevoed. Dit kan door middel van een maaltijd of door een donatie aan een goed doel. Ik vraag mij wel eens af hoe het zou zijn om een dag niet te eten, maar dan voel ik bij wijze van spreken al een hypo opkomen. Ik hoor nu wel vaker dat er met een sensor en goede begeleiding wel gevast kan worden. Dan zit je nog wel met het volgende: tijdens het vasten mag er niks je lijf binnenkomen. Dus ook geen insuline. Daar ga je al ...

Ik ben werkelijk waar nog nooit iemand tegengekomen die hiervoor geen begrip heeft. Ik krijg vaker de vraag van niet-moslims of ik ook ga vasten en of ik voor niet-vasten wordt gestraft. Dat is mij de afgelopen jaren wel opgevallen. Sommige niet-moslims

ANOUAR



zien mij op de één of andere manier niet meer als moslim omdat ik niet vast. Dat is eigenlijk best wel gek. Moslims hebben er altijd begrip voor. Sterker nog: ik ben een aantal jaar een gedeelte van de ramadan in Marokko geweest. Waar ik ook kwam, bij familie of vrienden, overal had men al iets voor mij op tafel gezet. Van complete maaltijden tot zoete koekjes ("want je moet toch suiker hebben?") met thee. Op die momenten voel ik mij juist bezwaard dat men voor mij eten klaarmaakt terwijl zij zelf niet mee-eten. Er wordt uiterst begripvol met mijn niet-vasten omgegaan en ik kom niet bij een moslim weg met een lege maag. Desalniettemin probeer ik altijd wat discreter te zijn door niet in het openbaar of met vastende mensen te eten.

De ramadan heeft wel invloed op mijn bloedglucosewaarden. Het hangt er een beetje vanaf wanneer de zonsondergang is. Ik heb geleerd dat ik mij zoveel

mogelijk aan mijn ritme moet houden, dus dan eet ik iets rond 6/7 uur om vervolgens bij de iftar weer aan te sluiten (iftar is de eerste maaltijd, het 'ontbijt', in de ramadan is dit 's avonds laat). Met de pomp en de sensor is dit allemaal goed te managen. Maar hé, het blijft diabetes.

Tijdens het suikerfeest doe ik gewoon mee. Ik geniet: het is een feest en iedereen is blij. Familie en vrienden gaan bij elkaar langs en delen cadeautjes uit. Het is juist een moment waarop ik extra blij ben met de mensen om mij heen en het mooie leven dat ik heb. Tegenwoordig sturen zelfs mijn niet-islamitische vrienden een berichtje! Dankbaarheid is belangrijk. Er ligt tenslotte meer dan genoeg op tafel om van te genieten en dat moet toch op, diabetes of geen diabetes. Ik eet zelfs de honingkoekjes van mijn oma, chebakia, maar als ik die eet kan ik wel meteen de hele apotheek verlossen van hun insuline!

NAAM: ANNEMIEKE, PARTNER VAN JAN
GEBOORTEJAAR: 1984
BAAN: IN DE VERZEKERINGSWERELD
KENT TYPE 1 SINDS: 2014
@ INZIEKTEENGEZONDHEID

Diabetes & je partner

Hoi, ik ben Annemieke en ik heb net twee boterhammen met chocopasta gegeten zonder het aantal koolhydraten te berekenen en zonder te spuiten. Dat kan omdat ik zelf geen diabetes heb. Mijn man Jan kreeg de diagnose diabetes type 1 toen hij twintig was. Hij weet niet beter meer. Voor mij lag dat heel anders toen ik hem leerde kennen. Ik wist niet meer van diabetes dan dat je insuline moest spuiten en af en toe chocolade moest eten.

Inmiddels hoort diabetes ook bij mijn leven. Facebook denkt waarschijnlijk dat ik het zelf heb, omdat ik al het nieuws rondom diabetes volg. Ik ben heel goed geworden in het inschatten van Jans gedrag en weet het meestal eerder dan hij als zijn bloedglucosewaarden niet op orde zijn. Handig als je wil weten of je ruzie moet gaan maken of dat het aan zijn bloedglucose ligt. Net als Jan heb ik een checklist in mijn hoofd voor we de deur uitgaan: sleutels, telefoon, portemonnee, spuit en meter (meestal zit alles in mijn tas). Bij het boodschappen doen komen Dextro en cola standaard in het mandje. Als ik 's nachts wakker word, scan ik automatisch even langs zijn sensor. Jans slechte dagen met veel



wisselende waarden zijn ook mijn slechte dagen. Als hij rust moet nemen, liggen onze plannen voor die dag overhoop en zorg ik alleen voor onze kinderen.

In het begin van onze relatie las ik alles over diabetes wat ik maar kon vinden. Al die informatie maakte me angstig. Als drie keer per week sporten complicaties zou voorkomen, dan wilde ik minstens vier keer per week samen hardlopen. We zouden zo weinig mogelijk koolhydraten eten en aardappels en brood helemaal afzweren. Wijn en bier hadden we niet nodig om het leuk te hebben. En we moesten op tijd naar bed natuurlijk, want regelmaat is overal goed voor. Ik zou er wel eens voor zorgen dat Jan die uitzondering zou worden die de 86 zonder complicaties zou halen. Ik kwam er al snel achter dat dat geen leven is.

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE
VERHALEN VAN BIJVOORBEELD
ANNE OP P.78.



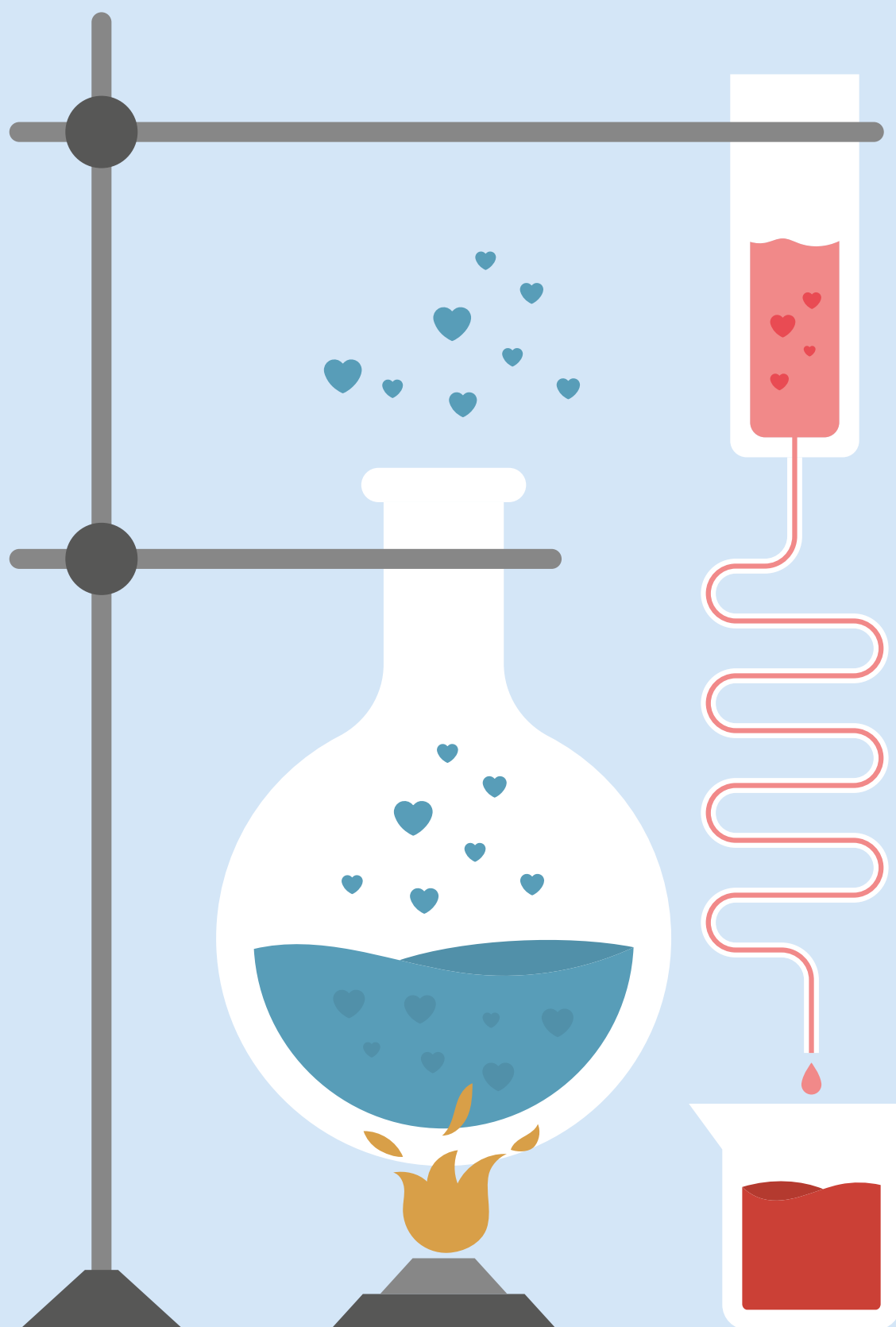
ANNEMIEKE
& JAN

TYPE 1 HEB JE NIET ALLEEN

Ik voelde me een soort juf die alles controleerde, niet echt een leuke partner. Uiteindelijk is Jan verantwoordelijk voor zijn eigen gezondheid, zelfs als dat ook mij raakt. Hij heeft zijn manier gevonden om met zijn diabetes om te gaan en heeft daar een stuk meer ervaring mee dan ik. Ik kan wel allerlei theorieën van internet plukken, maar uiteindelijk kent Jan zijn eigen lichaam het beste. Inmiddels durf ik daarop ook te vertrouwen. Meestal heeft hij gelijk (als het om zijn diabetes gaat). Niet ieder wondje levert een diabetesvoet op en hij kan echt beter inschatten wat koolhydraten met hem doen dan ik dat kan.

Ik ben naast hem gaan staan in plaats van hem te pushen gezond te leven. Daar werd het thuis een stuk gezelliger van. Al kan ik het af en toe toch niet laten om te vragen hoe hij na het eten van een boterham met chocopasta met zijn glucosewaardes zit.

**Ik ben naast hem
gaan staan in plaats
van hem te pushen
gezond te leven.**



Seks & diabetes

TOO SOON? MISSCHIEN. OP DIT ONDERWERP ZAT JE WAARSCHIJNLIJK NIET TE WACHTEN. WANT WAT HEEFT TYPE 1 DIABETES MET SEKS TE MAKEN? GAAT HET ZICH DAAR NU OOK AL MEE BEMOEIEN? JA, DAT KAN. EN DAAR KUN JE MAAR BETER OP VOORBEREID ZIJN. DUS, DAAR GAAN WE ...



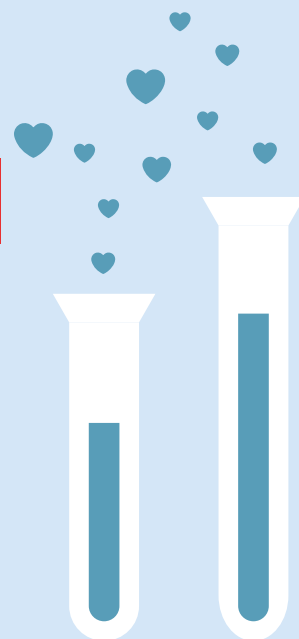
In het algemeen kun je zeggen dat seks je bloedglucose beïnvloedt. En net als met sporten geldt: seks met een hypo is geen goed idee. Of je zakt of stijgt van seks is voornamelijk afhankelijk van de hoeveelheid activiteit en actieve insuline, maar het is ook een hormonale kwestie. Weer zo'n typisch 'het is heel persoonlijk' gevalletje. Er zit, helaas helaas, niks anders op dan gewoon te gaan experimenteren om te zien hoe jouw lichaam reageert.

Bloedglucose

Dan is het andersom ook nog zo dat je bloedglucose de seks kan beïnvloeden. Hoge, lage en schommelende waarden kunnen allereerst invloed hebben op je hoeveelheid zin (en energie). Bij vrouwen kunnen hoge en schommelende waarden voor vaginale droogheid zorgen. Een extra lang voorspel kan helpen, maar experimenteer ook eens met glijmiddel. Dat is zelfs leuk zonder vaginale droogheid! Bij mannen kan een lage bloedglucose voor tijdelijke erectieproblemen zorgen. Op dat moment zit er niks anders op dan even te stoppen en iets te eten. Even een tip van tante Câthy voor als je

[LEES VERDER >>](#)

Met een pomp kun je er ineens een extra bedpartner bij hebben.



een vaste bedpartner hebt: bespreek met je partner dat dit soort dingen kunnen gebeuren en wat je samen kunt doen. Dat kan een hoop frustratie schelen!

Minder zin in seks, vaginale droogheid en erectieproblemen zijn vaak een momentopname en hoeven echt niet bij elke vrijpartij een rol te spelen. Als je wat langer diabetes hebt of als je waardes erg schommelen, kunnen dit soort klachten wat hardnekkiger zijn. Het voelt misschien wat gek, maar bespreek dit dan met je internist of DVK (kies degene bij wie jij je het meest op je gemak voelt). Zij kunnen je dan adviseren of verwijzen naar een specialist die je verder kan helpen.

Pompen & sensoren

Dan zijn er nog insuliepompen en glucose-sensoren, want met een pomp kun je er ineens een extra bedpartner bij hebben. Het hangt een beetje van het type pomp af en waar je hem draagt of hij in de weg zit. Sommige pompen (of glucosesensoren) moeten/kunnen blijven zitten waar ze zitten en dan is het een kwestie van voorkomen dat je hem er niet af

sekst. En tsja, soms is een goede vrijpartij het gewoon waard om daarna een nieuwe infusieset te moeten plaatsen. Just saying.

Bij een pomp met een slangetje kun je ervoor kiezen om deze om te laten zitten als het standje het toe laat en jij dat wilt. Je kunt de pomp ook afkoppelen als je dat fijner vindt. Beter nog: leer je partner hoe hij of zij je pomp kan afkoppelen. Dan hoort het afkoppelen gewoon bij het uitkleden. Hou er voor je bedpartner wel rekening mee dat de randjes van je infusieset scherp kunnen zijn en schaafplekken kunnen geven (not kidding). Als je je pomp afkoppelt, krijg je tijdelijk geen insuline toegediend, dus dat kan van invloed zijn op je bloed-glucosewaarde daarna. Je moet vooral niet vergeten om hem na de seks weer aan te koppelen. **Man-nen, niet meteen in slaap vallen dus. Succes met experimenteren!**

TEKST: ANNE

Over Stichting ééndiabetes

Het magazine dat je nu in je handen hebt, is gemaakt door mensen die ook in jouw schoenen hebben gestaan en op een dag te horen kregen dat ze type 1 diabetes hebben. Het is gemaakt door mensen die als geen ander weten hoe ingewikkeld het kan zijn, en hoe het ook weer goed kan komen. Dit magazine is gemaakt door jonge mensen die betrokken zijn bij Stichting ééndiabetes en wij hebben één missie: alle jongvolwassenen met type 1 diabetes motiveren tot het leiden van een zo leuk mogelijk leven, ondanks die klotenziekte.

Toen ikzelf betrokken raakte bij de stichting had ik nét mijn diagnose. Nog diezelfde week mailde ik de toenmalige webmaster, Câthy, dat ik wel m'n steentje wilde bijdragen. Dat is de beste beslissing geweest die ik had kunnen nemen. Er 'iets mee doen' is voor mij de ideale manier geweest om te dealen met alle shit die bij

zo'n ziekte komt kijken. Bovendien belandde ik in een warm bad. Ik belde met Câthy in de tweede week na mijn diagnose en ze was voor mij het levende bewijs dat het wel weer goed zou komen. Ik belde haar ook toen ik net alleen op kamers woonde, ingewikkeld had gegeten en niet durfde te gaan slapen.

Ik denk dat dat heel goed symbool staat voor de dingen waar Stichting ééndiabetes ook voor staat: we willen verbinden. We willen dat je een plek hebt waar je met je vragen terecht kunt. Sommige dingen weten je soortgenoten namelijk veel beter dan je DVK en sommige dingen vraag je ook gewoon liever niet aan hulpverleners. Die hulpverleners zie je uiteindelijk ook maar een uur per jaar en verder moet je 't zelf doen.



ééndiabetes

Daarin wil Stichting ééndiabetes een rol spelen. Dat doen we met onze website, waar allemaal blogs en vlogs van mede-sputters of -pomper staan, maar we geven ook workshops in ziekenhuizen, of aan studenten of zorgverleners, om te laten zien waar we voor staan en om de doelgroep te vertegenwoordigen. We hebben een Facebookgroep waar je terecht kunt voor eigenlijk alles: als je ontzettend enthousiast wilt doen over je nieuwe sensor of als je je spuiten, Dextro en bloedglucosemeter het liefst uit het raam wilt smijten. Zeker bij zo'n diagnose komt namelijk ontzettend veel kijken. Ik beschreef het toentertijd als een rollercoaster waarvan ik hoopte dat 'ie snel over zou gaan (zie pagina 36) maar eigenlijk zit ik er nog regelmatig in.

Ook dat is helemaal oké. Diabetes is soms ellendig, soms leuk, maar vooral veel routinematig denken, doorzetten en doen. Als je behoefte hebt aan een plek om óók je steentje bij te dragen, aan een luisterend oor of aan vreselijk slechte diabeteshumor: be our guest. Mail, app, bel of kom langs voor een thee, koffie of een wijntje. **En dat meen ik. Dat mag, echt!**

Zie: eendiabetes.nl/diagnose voor meer informatie.

NAAM: ANNE
GEBOORTEJAAR: 1996
STUDIE: STAATS- EN BESTUURSRECHT
TYPE 1 SINDS: 1998
@CHRONISCHGENIETEN

Chronisch genieten!

Als kind namen mijn ouders de zorg voor mijn diabetes zo op zich dat ik mijn kindertijd herinner als een tijd zonder zorgen om mijn diabetes. Toen ik ouder werd, kreeg ik steeds meer het besef hoe groot de impact van diabetes op je leven is en dat maakte het, zeker in de puberteit, niet altijd even makkelijk.

De grootste klap kwam in mijn studententijd. Ik wilde net als alle anderen ook bij een studentenvereniging en naast fulltime studeren fulltime een studentenvereniging besturen (lees: de hele nacht vergaderen, heel onregelmatig eten, etc). Dit in combinatie met het streven naar perfecte bloedglucosewaarden brak mij op een gegeven moment op. Er volgde een traject bij een psycholoog, waarin ik mezelf leerde kennen, mijn grenzen leerde aangeven en leerde luisteren naar mijn gevoel. En dit is tot op de dag vandaag het mooiste geschenk wat ik ooit gekregen heb. Dankzij diabetes. Door te luisteren naar mijn gevoel, door niet alleen maar te kijken naar de normen en waarden van anderen en door rekening te houden met wat mijn lijf nodig heeft, heb ik ontdekt wat ik echt leuk vind om te doen en waar mijn passies liggen: wandelen, hiken, koken, bakken en spreken & schrijven

over mijn leven met diabetes. Waar 19 jaar lang diabetes 24/7 alleen in mijn hoofd aanwezig was, is het nu een hobby waar ik trots op ben. Tot mijn 20e ben ik altijd bang geweest dat ik als een aansteller gezien zou worden vanwege mijn diabetes. En dat was het laatste wat ik wilde. Van binnen heb ik, als perfectionist, altijd gestreefd naar goede bloedglucoses, maar naar de buitenwereld liet ik van dat alles wat er in mijn hoofd omging zo min mogelijk merken.

Contact met andere mensen die ook diabetes hebben, wilde ik al helemaal niet. Ik was doodsbang dat zij er anders mee om zouden gaan en dat ik me in vergelijking met hen zou aanstellen. Doordat ik bij de psycholoog leerde dat ik mag zijn wie ik ben, inclusief diabetes, durfde ik open te zijn over mijn diabetes. De verhalen die ik altijd al schreef, ter verwerking van wat ik meemaakte, durfde ik ineens te delen. Het begon gewoon met een onschuldige post op Instagram op Wereld Diabetes Dag 2017. Doordat ik bijzonder veel lieve reacties ontving, durfde ik meer te posten. Op een gegeven moment kreeg ik reacties van mensen met diabetes en ontdekte ik dat er een hele diabetescommunity is. In april 2018 doopte ik mijn Instagramaccount

// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD NORA OP P.85.

ANNE

om tot @chronischgenieten. En dat is sindsdien de plek waar ik mijn diabetesverhaal kwijt kan en in contact kan zijn met mensen die hetzelfde doormaken als ik en die mij volledig snappen.

Op mijn Instagramaccount schrijf ik over mijn dagelijks leven met diabetes, wat er in mijn hoofd omgaat, waar ik tegenaan loop en deel ik recepten waar mijn bloedglucoses goed op reageren. Vanuit mijn Instagramaccount word ik gevraagd om te spreken op avonden van JDRF en ook heb ik blogs geschreven voor **diabetestype1.nl** van het Diabetes Fonds en voor leven-metdiabetes.nl. Ik wil graag een reëel beeld geven van mijn leven met diabetes, met een positieve draai. Ik wil niet chronisch ziek denken, maar chronisch positief. Ik wil graag uitdragen dat met diabetes ook alles mogelijk is, maar dat diabetes alles niet altijd even makkelijk maakt.

Ik kan met diabetes ook de top van de berg bereiken, maar de weg naar de top gaat soms met heel veel pieken en dalen (letterlijk en figuurlijk!). Ook moet je soms keuzes maken die je liever niet maakt. Doordat ik diabetes heb, weet ik dat alles niet altijd even vanzelfsprekend is. Hierdoor kan ik genieten van de din-

gen die andere mensen als vanzelfsprekend ervaren. En dát is chronisch genieten.

De diabetescommunity heeft me een heleboel lieve en bijzondere diabuddies gebracht: mensen die mij snappen, mensen bij wie ik mijn verhaal kwijt kan en mensen met wie ik heel hard kan lachen om dingen waar je met mensen zonder diabetes niet om kan lachen. Wanneer ik mij in de 'gewone' wereld even eenzaam en onbegrepen voel, log ik in op mijn Instagramaccount en heb ik al deze bijzondere mensen in één keer bij elkaar. En bang dat ik een aansteller ben, ben ik niet meer. Want als de diabetescom-

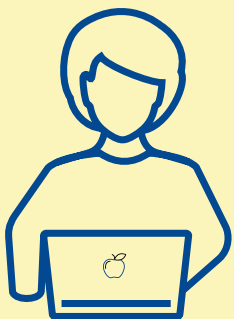
munity me één ding heeft geleerd, dan is het wel respect en begrip hebben voor elkaar. We gaan allemaal op onze eigen manier met onze diabetes om en hebben allemaal een manier van leven met diabetes gevonden die voor ons het beste werkt. En juist omdat we weten hoe gecompliceerd diabetes is, vinden we allemaal niets belangrijker dan dat iedereen een manier vindt om ermee om te gaan die bij hem of haar past. Ik hoop in ieder geval dat ik nog heel lang mag genieten van de diabetescommunity, waar ik inspiratie op mag doen en een inspiratiebron mag zijn.



**Ik wil niet
chronisch ziek
denken, maar
chronisch positief.**

Waar vind je andere mensen met type 1 diabetes?

Het motto van Stichting ééndiabetes is niets voor niets “type 1 heb je niet alleen”. Andere mensen met type 1 diabetes maken het leven met kapotte bètacellen nou eenmaal een stuk makkelijker. Maar hoe vind je ze? Dat is makkelijker dan je denkt. Je vindt de wandelende hypo's, hypers, pompers, spuiters en alles er tussenin zowel on- als offline en in alle delen van Nederland! Wil je meteen contact met iemand? Goed idee! Kijk op www.eendiabetes.nl/diagnose.



Meteen contact?

Kijk op eendiabetes.nl/diagnose

Facebook

Facebook is één van de makkelijkste plekken om soortgenoten te vinden. Er zijn verschillende groepen waar je lid van kunt worden. Specifiek voor jongvolwassenen zijn er twee goede besloten Facebookgroepen: de groep ‘JONG met diabetes’ van Diabetesvereniging Nederland en onze eigen groep ‘Jongvolwassen en diabetes’. Ze vormen een laagdrempelige omgeving om dingen te bespreken en vragen te stellen.

Instagram

Ook Instagram kent een grote diabetescommunity. Er zijn in binnen- en buitenland veel Instagrammers die delen over hun dagelijks leven met type 1. Deze kun je vinden door te zoeken op de hashtags #t1d, #type-1diabetes en #eendiabetessquad.

WhatsApp

Er zijn veel WhatsAppgroepen voor jongvolwassenen met type 1 diabetes. Deze worden vaak gestart via Facebook, dus mocht je hier behoefte aan hebben, dan kun je het beste in één van de bovengenoemde Facebookgroepen vragen of je bij een WhatsAppgroep aan kunt sluiten of dat er misschien mensen zijn die een nieuwe groep willen starten.

YouTube en Podcasts

Er zijn ook veel leuke YouTubers die filmpjes maken over het leven met diabetes. Dat is vooral handig als je op zoek bent naar herkenning. Ben je meer van het luisteren dan van het kijken? Er zijn ook veel podcasts over diabetes! Voor interactie met anderen zijn YouTube en podcasts een minder handig medium.

JONG met diabetes

JONG is de jongerenafdeling van Diabetesvereniging Nederland (DVN). Zij organiseren bijvoorbeeld borrels, stedentrips en andere activiteiten voor jongvolwassenen met type 1 diabetes. Je kunt meer over JONG lezen via www.dvn.nl.

Fundraisers en informatieavonden

Evenementen om geld in te zamelen voor onderzoek zijn bijvoorbeeld de New York Mini Marathon van het Diabetes Fonds, de JDRF-Walk van het JDRF of de Dam tot Damloop. Ook organiseren verschillende organisa-

ties informatieavonden waar je anderen met type 1 kunt ontmoeten. Dit soort bijeenkomsten wordt ook georganiseerd door het Diabetes Fonds en DVN. Ook organiseert de Bas van de Goor Foundation speciale Back on Track avonden die gericht zijn op sport en type 1.

D-support

Altijd al een rolmodel willen zijn? Via D-support kun je oppassen bij een kindje met diabetes. Zie www.d-support.org.

Diabetes+

Diabetes+ is een organisatie voor en door mensen met T1D en iedereen eromheen (part-



De Facebookgroep 'Jongvolwassen en diabetes' vormt een laagdrempelige omgeving om vragen te stellen.

ners, ouders, kinderen, etc). Ze zetten zich in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met T1D. Diabetes+ organiseert allerlei projecten en je kunt er relevante info vinden over uiteenlopende onderwerpen. Zie: www.diabetesplus.nl

Ziekenhuis

Vraag eens bij je DVK of ze in het ziekenhuis dingen organiseren waar je anderen kunt ontmoeten. Of misschien breng je hem/haar wel op een heel goed idee met deze vraag!





FOTOGRAFIE: DI AN/UNSPLASH

5X DIABETES ALS EXCUUS

NEE, HET IS NIET ALTIJD EVEN NETJES, MAAR DIABETES KUN JE OOK ALS EXCUUS GEBRUIKEN. DAT MAG SOMS BEST, WANT ALS PERSOON MET TYPE 1 DIABETES HEB JE AL GENOEG ONGELUK IN JE LEVEN GEHAD. DE VOORDELEN DIE ERAAN VASTHANGEN KUN JE DAN MAAR BETER VOOR LIEF NEMEN.

// TE LAAT KOMEN *"Ik kreeg onderweg ineens een hypo en toen moest ik stoppen en eten. Ik vind het zelf ook heel erg vervelend! Maarja, het gebeurde ineens ..."* Je excuses aanbieden is niet eens nodig. Het is je diabetes die ervoor zorgt dat je te laat kunt komen terwijl je in werkelijkheid de wekker 3 keer hebt gesnoozed en in een veel te diepe slaap bent gevallen. Je kunt ook vertellen dat je een nachtelijke hypo had en wakker werd op de keukenvloer, met allemaal gummibeertjes om je heen.

// STUDIEVOORDEELTJES Zo'n aantekening van een functiebeperking kan voor veel verschillende dingen van pas komen: verlenging van je toetstijd is altijd fijn. Helemaal omdat je die óók kunt gebruiken als je helemaal geen hypo of hyper hebt gehad. De meeste mensen krijgen verlenging vanwege dyslexie. Jouw alvleesklier is óók dyslectisch. Soms kun je zelfs toetsen herkansen omdat je bloedglucoses gewoon 'helemaal van slag' waren. Ook kun je regelen dat je je telefoon bij je tentamen mag gebruiken om je

FGM te scannen. Officieel moet er dan een surveillant meekijken, maar in de praktijk gebeurt dat vaak niet en laten ze je gewoon je gang gaan.

// ETEN Eten kan altijd en overal. Hypo's komen immers op de meest gekke en onverwachte momenten. En ja ... met (of zonder) hypo kun je best schaamteloos een hele chocoladereep naar binnen werken. Heerlijk!

// SPORTEN Als je op je studie of school nog moet sporten, is hier onderuit komen héél makkelijk. Sporten met een hypo of teveel actieve insuline is natuurlijk hartstikke gevaarlijk. Bovendien kan het ook een excuus voor jezelf zijn als je geen zin hebt om naar de sportschool te gaan: als je vandaag al drie hypo's hebt gehad, kun je inderdaad beter onderuitgezaakt op de bank blijven liggen.

// ELK ANDER DING Zorg voor een pomp- of sensoralarm, kijk gepanikeerd en zeg dat je uitwendige pancreas een interne storing heeft en dat je nú naar huis moet voor reservemateriaal. Als pompgebruiker redt dit excuus je uit elke ongewenste situatie. Wie een pen gebruikt, kan ook altijd terugvallen op de mechaniek van de pen: er zit een barst in je ampul, je insuline is plotseling op of hij doet het gewoon niet meer. Vooral met veel moeilijke woorden gooien en je komt overal onderuit.

I

inject myself
with stuff that
could kill you,
so be

nice!

NAAM: NORA
 GEBOORTEJAAR: 1995
 BAAN: TRAINEE ONDERWIJS & JEUGD
 TYPE 1 SINDS: 2005
 @SUGARLOESJE

Ik sleep je voor de rechter

Na een dagje rechtbank met mijn lieve tutor-groep heb ik genoeg inspiratie opgedaan voor een geheel nieuw soort rechtszaak. Eerst moet er even een nieuwe wet worden gemaakt. Wellicht kan ergens tussen doodslag en diefstal een wetje voor onjuiste werking of geen werking van de alvleesklier worden gemaakt. Past precies. Niet zo raar als je bedenkt dat in 1474 een haan veroordeeld is voor het leggen van een ei. Dus dan kan Art. 480 Sr wel luiden: "Hij die ten dele of geheel de functie van de alvleesklier althans niet meer de gehele functie van de alvleesklier uitvoert ondanks dat hij toch een alvleesklier is wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste zes jaren of een geldboete van de vijfde categorie." Klinkt mooi toch?



// LEES NOG MEER PERSOONLIJKE VERHALEN VAN BIJVOORBEELD ANOESJKA OP P.86.

P. Ancreas, ik sleep je voor de rechter! Jij soppig hoopje vlezig klier dat tegenover de gezaghebbende rechters zit! Natuurlijk wordt deze belangrijke zaak door de meervoudige kamer behandeld. De officier van justitie is woedend. "Meneer de rechter, u weet dat diabetes een groot probleem is in de maatschappij en meneer Ancreas is daar de oorzaak van. Ik eis dat u hem veroordeelt tot levenslang! Net zolang als het slachtoffer mevrouw Rijnbeek last van haar diabetes heeft." De rechter kijkt

bedenklijk naar Ancreas. "Waarom doe je ook zoiets?" Stotterend bekent Ancreas dat 'ie gewoon een deel van zichzelf heeft opgegeten, het deel met de Eilandjes van Langerhans, en dat deze helaas niet meer terug groeien.

Gelukkig bestaat er in Nederland ook het slachtoffersprekrecht. Met rechte schouders en dikke wallen treedt het slachtoffer naar voren. "Meneer de rechter, ik zal het kort houden. Meneer Ancreas is daadwerkelijk een grote hindernis in mijn leven. Om een voorbeeld te noemen: meneer Ancreas heeft alleen al voor twaalf hypo's gezorgd deze week, waarvan vijf 's ochtends vroeg voordat de dag begonnen is! Laat staan de hypers waar hij dan af en toe spontaan in doorschiet. Er is geen strafuitsluitingsgrond waar hij zich op kan beroepen. Hij doet dit allemaal willens en wetens!" De rechter vindt het bewijs wettig en overtuigend en meneer P. Ancreas gaat levenslang de bak in. Door middel van Slachtofferhulp krijgt mevrouw Rijnbeek een nieuwe alvleesklier. Het schijnt dat haar wallen binnen een week verdwenen waren en dat ze per week 3 rollen Dextro minder at en 10 liter minder ranja dronk. Laat staan de insuline die ze minder gebruikte. Ongelofelijk.

Ja, dat lijkt mij mooi. Dus, beste premier, nieuw wetsvoorstel?

NAAM: ANOESJKA
 GEBOORTEJAAR: 1990
 BAAN: MUSEUMDOCENT EN FOTOGRAAF
 TYPE 1 SINDS: 2009
 @AMMINNAARD

Suikervrije pralinebonbons

Tja. Feestjes blijven toch lastig als je type 1 hebt - zeker met familieleden die je niet perse goed kent, of schoonfamilie die je niet vaak ziet. Van het uitgebreide dilemma wat ik op dat soort dagen zelf regelmatig ervaar, heb ik onderstaand schema gemaakt:

ALS IK 'JA' TEGEN EEN TOETJE ZEG, DAN:

- Kijkt men me aan of ik niet goed voor mezelf zorg: "Dat mag jij toch helemaal niet eten?"
- Denkt men: zie je wel, het valt reuze mee met die diabetes. Het is helemaal niet zo moeilijk, want blijkbaar kan je alles eten.
- Als je een andere keer 'nee' zegt (misschien heb je wel gewoon geen zin in het specifieke 'lekkers') stuit je alsnog op onbegrip: "Hoezo nee? Je mag toch alles eten? Wat ongezeellig ..."

ALS IK 'NEE' ZEG, DAN HOOR JE:

- "Hoezo, je mag toch alles gewoon eten?"
- "Ja natuurlijk hoef jij niet, dat mag je niet! De buurvrouw van een tante van een kennis met wie mijn broer ooit op school zat heeft ook heeele erge diabetes."
- Of, nog mooier: voortaan neemt men in een andere situatie, als ik misschien juist wel

heel graag een specifiek toetje wil (mijn levensmotto is: zeg altijd ja tegen baklava!) alvast de 'nee'-beslissing voor me. Grrr ...

Of, nog leuker: Die lekkere bonbons? "Voor jou hebben we speciale suikervrije!" Geloof me: ik heb nog nooit zoiets vies gehad als suikervrije pralinebonbons. Ze werken nog laxerend ook als je er meer dan een paar eet. Joepie.

Zelf weet ik dus nooit goed wat ik moet in zulke situaties. Ook de feestdagen zitten er vol mee. Soms wil ik het gedoe met verlengde bolussen en correcties uit luiheid/gezond verstand vermijden, soms wil ik me daar lekker niets van aantrekken, alles eten wat los en vast zit en er een insulinetunami tegenaan gooien (al heb ik toch meestal spijt in dat laatste geval). Dit resulteert erin dat ik met de feestdagen ook constant wissel tussen wel een toetje, geen oliebol, wel koekjes, geen zoete cocktail, wel frietjes en geen chocola. Niet zo gek dat men niet snapt wat ze met mij en mijn diabetes aanmoeten. Ik ben een diabetes-enigma voor anderen en voor mezelf, want blijkbaar weet ik zelf ook niet wat ik wil.



ANOESJKA

Onderwerpen die het magazine nét niet gehaald hebben

Het was lastig om te selecteren wat nou écht noodzakelijk was. Toch willen we je bepaalde artikelideeën niet onthouden (mocht je zelf ooit nog een boekje willen maken ...). Daarom: het lijstje met onderwerpen die het magazine nét niet gehaald hebben.

De meest **sexy internisten** van Nederland (genomineerden waren toch niet zo aantrekkelijk in badkleding als verwacht).

Gezellige verhalen over dode oma's, afgezette voeten en katten met diabetes voor bij de vrijmibo.

Acht **leuke ziektes** om naast diabetes te hebben.

Vijf doseringen om die vervelende buurman om te leggen met insuline (mag blijkbaar niet volgens de wet?).

De **tofste complicaties** die je móet proberen!

Ketoacidoses met uitzicht: op deze plekken wil je gewoon in het ziekenhuis belanden! Mét sterrenrating!

Review: de **trends in insuline-geuren** van komende zomer!

Van kaneel tot okra: zo ben je binnen no-time van je diabetes af (bleek niet te werken)!

Zeven pijnloze naalden waar je gewoon je huid mee wil blijven doorboren!

Gespot: **uniek soort DVK** die géén vrouw van middelbare leeftijd met een kort(pittig) kapsel is! Staan we aan de vooravond van een nieuwe evolutie (het gespotte wezen was te schuw om nader te onderzoeken)?

Horoscoop: wat zeggen jóuw spuitplekken over de toekomst?

Deze is voor jou!

Dit bericht is voor iedereen die het soms even moeilijk heeft.

Voor iedereen die baalt van dagenlange hypens. Voor iedereen bij wie hoge en lage waardes elkaar afwisselen en het gebied daartussen vermeden lijkt te worden. Voor iedereen die wel eens badend in het zweet, trillend als een rietje wakker wordt. Voor iedereen die soms gewoon even wil schreeuwen en huilen, omdat er geen andere oplossing is. Dit bericht is voor jou.

Soms lijkt het alsof je alles alleen moet doen. Soms wil je je meter inclusief zogenaamd 'pijnloze' prikpen uit het raam smijten en soms wil je gewoon tegen alle begripvolle mensen schreeuwen dat ze het niet begrijpen. Soms wil je dat mensen even alles van je overnemen. Soms wil je je ogen dichtdoen, even verdwijnen en hopen dat je lichaam weer werkt als je je ogen opent, net zo spontaan als het begon te falen.

Je weet dat het niet makkelijk is. Je weet dat elke dag een uitdaging is, dat de hypo's en hypens geregeld om de hoek komen kijken en dat alles soms verschrikkelijk veel moeite en energie kost. Het is klote om altijd overal rekening mee te moeten houden en om na een zware nacht een lach op je gezicht te toveren om de dag mee door te komen. Maar juist die lach

kan je de kracht geven om de uitdaging aan te gaan en om de wereld te laten zien dat je leeft. Weet dat jij, óók op de moeilijke en zware momenten, fantastisch bent. Weet dat het enorm knap is dat je het allemaal alleen doet, dat je zo veel verantwoordelijkheden draagt en dat je leeft, want heel vanzelfsprekend is dat niet, met de torenhoge aantallen naalden die je lijf verwelkomt en alle doseringen insuline die door minuscule gaatjes in je huid in je lichaam sijpelen. Toch doe je het. Toch staar je nu naar deze tekst om te lezen wat voor jou geschreven is, terwijl de kunstmatige insuline je lichaam op de been houdt.

Ik weet dat het moeilijk is. Ik weet dat je bloedglucose op en neer gaat als een berglandschap met pieken en dalen zonder stabiliteit. Ik weet dat het verdomd lastig is om nóóit even rust aan je hoofd te hebben. Ik weet dat de hypo's soms je lippen doen tintelen, dat de hyper je tong uitdroogt en dat de insuline je huid doet branden, maar weet je wat dat betekent?

**Je leeft.
Het komt goed.**

Voor meer online informatie, zie: www.eendiabetes.nl/diagnose.

Dit is een uitgave van Stichting éémdiabetes (copyright 2022). Stichting éémdiabetes is een stichting voor en door jongvolwassenen met type 1 diabetes met als doel mensen te inspireren een zo positief mogelijk leven te leiden met type 1 diabetes.

Dit magazine is bedoeld als ondersteuning en is volledig gebaseerd op ervaringen van mensen met type 1 diabetes. Het magazine is geenszins bedoeld als medisch advies of vervanging van persoonlijke begeleiding door zorgprofessionals. Iedereen is anders, dus wat voor de één werkt, werkt voor de ander niet. Raadpleeg bij medische vragen daarom altijd je behandelteam.



Hoofredactie:

Anne Jacobs
Sanne van Beem
Minou van Os

Eindredactie:

Kim Ham
Sylvana van Maanen

Design:

Joyce Zethof & Linda Sier

Met dank aan:

Annelot van Amerongen, Cynthia Boshart, Aniek Doensen, Matthijs Graner, Dorothee Hafkenscheid, Veerle Huigen, Anne Huizinga, Anouar Ibn El Kadi, Jasper Iking, C  thy Jansen, Sebastiaan Kam, Christine Khbabez-Boelens, Suzanne van der Lee, Jan van der Lee, Wendy Leewens Lennart Michels, Anoesjka Minnaard, Onemed B.V., Annemieke Riemens (en Jan), Nora Rijnbeek, Donja de Ronde

Ook dank aan:

Alle jongvolwassenen die hun life hacks met ons deelden, enqu  tes en polls invulden en input leverden. Alle mensen met en zonder diabetes die feedback hebben gegeven en hebben gemuggenzift op elke kromme zin, verkeerd woord of foutief geplaatste komma.

Alle fantastische jongvolwassenen die ons hebben ge  nspireerd dit magazine te maken door te laten zien dat je ook m  t type 1 diabetes een leuk leven kunt hebben!

Dit magazine kwam tot stand dankzij financiering van het Diabetes Fonds. Het Diabetes Fonds vindt dat iedereen een gezond leven verdient: een leven zonder diabetes en zonder de gevolgen en de zorgen ervan. Investerings in onderzoek en ontwikkeling hebben daarom als doel om diabetes beter te behandelen en om het uiteindelijk te voorkomen en te genezen. Het Diabetes Fonds zorgt er ook voor dat nieuwe kennis en goede idee  n snel hun weg vinden naar de praktijk, bijvoorbeeld via Het Beste Diabetesidee. Dikwijls komen innovatieve idee  n juist van mensen die dagelijks vanuit de zorgpraktijk of uit eigen ervaring te maken hebben met diabetes. Met het Beste Diabetesidee wil het Diabetes Fonds die mensen helpen om hun idee  n te realiseren. Zo'n idee is ook het magazine dat voor je ligt en dat is bekroond tot het Beste Diabetesidee van 2019.

www.diabetesfonds.nl

**Diabetes
Fonds**

Heb je nog op- of aanmerkingen, behoefte aan een luisterend oor, een gezellig gesprek of een kopje koffie of thee?
Mail naar info@eendiabetes.nl.

A person wearing a black and white striped long-sleeved shirt and blue jeans is holding a black-framed sign. The sign has a teal background. On the sign, the text 'I > ALL' is displayed in large, bold letters. The 'I' and 'ALL' are blue, while the greater-than symbol '>' is white. Below this, the sentence 'I am greater than my highs and lows.' is written in a smaller font, with 'I am greater than my' on one line and 'highs and lows.' on the next line, both in white text on a blue rectangular background.

I > ALL

I am greater than my
highs and lows.