‘Geen dag is hetzelfde met diabetes’

Honderd jaar geleden werd insuline ontdekt. Het betekende het begin van de diabeteszorg in Nederland. Die zorg is door de jaren heen enorm veranderd. Drie generaties mensen met diabetes vertellen over hun leven met de ziekte.

TEKST: MICHEL VAN DIJK
FOTO’S: MARIA VAN DER HEYDEN
ILLUSTRATIES: MOON ILLUSTRATIES

NVK Congres | donderdag 9 juni

10.00 uur: Diabeteszorg.NL
voor de algemeen kinderarts

100 jaar Diabeteszorg in Nederland

1920

27 juli 1921: Ontdekking van insuline.

1922: Eerste diabetespatiënt, Leonard Thompson, wordt behandeld met insuline.

1930

1940

24 augustus 1945: Oprichting van de Nederlandse Vereeniging tot Behartiging van de Belangen van Suikerzieken (NVS).
1 juli 1949: Kinderen met diabetes gaan voor het eerst op zomerkamp.
1950: Glucose wordt voor het eerst in urine gemeten.

1950

1956: De chemische samenstelling van insuline wordt ontrafeld.

1960

1970

1980

1980: De bloedglucosestrip komt op de markt.

1982: De eerste synthetische humane insuline komt op de markt

1985: De eerste prikpen zonder naald.
1986: De introductie van de insulinepen.

1990

2000

2004: Start ontwikkeling kunstmatige alvleesklier.

2010

2010: De eerste continu glucosemonitoring systemen.

2015: Oprichting van de vereniging JONG met diabetes.

2020

25 augustus 2020: DVN bestaat 75 jaar.

Bron: Tijdlijn (dvn.nl) en Wikipedia

Leo Spaapen 76 jaar heeft diabetes type 1

‘Dorst, veel dorst, van de ene op de andere dag. Ik was 22 jaar, student, dronk graag een biertje. Dat maakte het alleen maar erger. De huisarts stelde diabetes vast met een positieve Fehlingtest van urine. Hij gaf me pillen voor diabetes type 2, die werkten niet. En hij verwees me naar de internist. Die gaf me wel insuline, maar veel te veel, waardoor ik verschrikkelijk lage bloedsuikers kreeg. Ik lag onder de tafel te stuipen. De internist dacht dat het epilepsie was, verwees me door naar de neuroloog. Maar het kwam door de veel te lage bloedsuikerspiegel. Het was eind jaren 60, artsen wisten zó weinig over diabetes.’

‘De specialist Diabetologie in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU) verlaagde de dosis insuline. Sinds die tijd ging het beter. Met een glazen spuit en een enorme naald leerde ik bij mezelf insuline in te spuiten. Dat waren relatief grote hoeveelheden, omdat de insuline toen minder geconcentreerd was dan nu. Ik moest de spuit uitkoken om hem te steriliseren. Elke avond stond ik met een pannetje warm water boven het gaspitje de spuit uit te koken.’
‘De komst van de wegwerpspuiten betekende een verbetering, uitkoken hoefde niet meer. Daarna kwamen de bloedsuikermeters op de markt, dat was een revolutie. Voor het eerst kon je zelf de bloedsuikers bepalen.’

Accepteren van de ziekte

‘Ik kon al die jaren leven zoals ik dat wilde. Ik ging met de fiets naar school, ik voetbalde elke week, ik deed van alles. Ik lette wel op met wat ik at of dronk. Ik droeg altijd een briefje bij me van de diëtiste. Daar stond op wat ik mocht eten. Zoveel gram boterhammen, zoveel gram boter, zoveel gram aardappels, dat woog ik allemaal keurig af. Ik was daar zorgvuldig in want ik had geen zin om in een coma of stuip te raken. Ik had dat al een paar keer meegemaakt, dat was verschrikkelijk.’

‘Ik draag nu een sensor op mijn arm, met een dun naaldje dat onderhuids is ingebracht. Dat is een continue glucosemeter die dag en nacht de glucosewaarden meet. Ik weet dus altijd wat de waarden zijn en kan op elk moment handelen. Als de meter een lage bloedwaarde aangeeft, ga ik geen fietstocht maken. Ik moet dan eerst iets eten, anders gaat het mis.’

‘Al die innovaties hebben de diabeteszorg verbeterd. Ze hebben geleid tot meer zelfmanagement van patiënten. Vroeger moest ik naar het ziekenhuis om mijn glucosewaarden te laten meten, nu kan ik die zelf controleren. Zelfmanagement klinkt overigens simpeler dan het is. Als vrijwilliger bij de Diabetesvereniging Nederland (DVN) weet ik dat veel ouderen worstelen met alle nieuwe technieken. Ze krijgen daar te weinig hulp bij.’

‘Accepteer dat je de ziekte hebt, dat is mijn advies aan de jongere generatie mensen met diabetes. En praat met andere patiënten over hoe zij dat doen, want je kunt veel van elkaar leren. En weet dat leven met diabetes een leven met onzekerheden is. Dat was vroeger zo, dat is nog steeds zo. Geen enkele dag is hetzelfde.’

Heleen Knottnerus 32 jaar kreeg op haar 25e diabetes type 1

'Ik dacht eerst dat ik een blaasontsteking had, zo vaak moest ik naar het toilet. De huisarts belde: weet je zeker dat je een schoon potje met urine hebt ingeleverd? Zo kwam de diagnose aan het licht. Ik had al langer last van vermoeidheid, voelde me niet lekker, viel af. Dat zijn symptomen van jeugdreuma dacht ik, want dat heb ik al van jongsaf. Nee, het was diabetes.'

'Ik gebruik een insulinepomp met sensor. Daarmee kan ik continu de bloedwaarden controleren. Ik vermoed dat ik zo'n 25 keer per dag mijn glucosewaarden check. Ook 's nachts, bijvoorbeeld als de sensor een alarm geeft dat de glucosewaarde te laag is. Dan moet ik iets eten. Eten, bewegen, je bent in je achterhoofd altijd met de ziekte bezig. Je kunt er geen dag vakantie van nemen.'

'De pomp en de sensor maken het leven wel gemakkelijker. Voor die tijd moest ik mezelf spuiten met insulinepennen. De glucosewaarden bepaalde ik door in mijn vingers te prikken. Dat is geen feest, je vingers gaan er kapot van. Ik had vroeger enorme naaldenangst, dat raak je wel kwijt als je diabetes hebt.'

'Er zijn zoveel factoren die invloed hebben op je bloedglucose. Dat maakt leven met diabetes onzeker. Maar ik probeer mijn dagelijks leven er zo min mogelijk door te laten beïnvloeden. Dat lukt, ik heb een mooie baan als beleidsmedewerker bij de Diabetesvereniging Nederland (DVN), doe leuke dingen met vrienden, heb een hond, een huis dat ik moet bijhouden. Ik leef het normale leven van een dertiger.'

Kunstmatige alvleesklier

'Al denk ik soms: wat een rotziekte. Ik ben dan gefrustreerd omdat ik de glucose niet kan reguleren zoals ik wil. Op zulke dagen heb ik zin om de insulinepomp door het raam te gooien. Die frustratie, die herkent iedere patiënt met diabetes. Maar het is goed om er niet aan toe te geven. Alleen al omdat stress tot hogere glucosewaarden leidt.'
'Diabetes is bij uitstek een zelfmanagement-ziekte. De meeste mensen met diabetes zien hun zorgverlener een half uurtje per drie maanden. Dat zelfmanagement leer je gaandeweg. Ik was me vroeger nooit bewust van wat ik at, hoe vaak ik bewoog, maar nu wel. Ik wil niet dat mijn bloedwaarde te laag zit. Je hebt dan het gevoel alsof alle energie uit je lichaam stroomt. Alleen een oergevoel blijft over: ik móet nu eten.'

'Nog steeds gaan mensen met diabetes tien jaar eerder dood dan gezonde leeftijdsgenoten. En nog steeds lopen ze meer risico op complicaties op de langere termijn, zoals hart- en vaatziekten of oogproblemen. Toch ben ik positief over de toekomst. Er komen systemen op de markt waarbij insulinepomp en sensor de glucosewaarden binnen de normaalrange houden zonder dat je er zelf op hoeft te letten. Als een kunstmatige alvleesklier die je met je meedraagt. Vermoedelijk leidt dat tot minder risico op complicaties en eerder overlijden. Dat is nog geen genezing van diabetes, maar je kunt er wél steeds beter mee leven.'

Kaio Kim 14 jaar heeft diabetes type 1

'Ik was tien toen ik diabetes kreeg. De school waar ik toen op zat, hielp me er niet mee. Mijn moeder is daar nog steeds boos over. Ze had graag dat de school een noodpen had gehad voor als ik in crisis zou raken, maar de school wilde dat niet. Ze hadden geen ervaring met kinderen met diabetes. Ik mocht ook niet mee op schoolkamp.'

'Ik zit nu op een school, tweede klas Atheneum, die wel rekening houdt met mijn ziekte. Ik krijg extra tijd voor een toets als mijn bloedsuiker niet goed is. Soms mag ik de toets op een ander moment maken als het niet goed met me gaat. Ja ik heb het naar mijn zin op school. Ik heb veel vrienden, ze accepteren dat ik deze ziekte heb. Ze zijn nieuwsgierig, vragen er best vaak naar.'

'Tekenen, muziek maken, ik vind creatieve dingen het leukst. Het lijkt me ook leuk om later iets met design te doen. Dingen ontwerpen, zoals een architect. Ik heb dat al veel gedaan. Op de basisschool ontwierp ik voorwerpen voor kinderen met diabetes, zoals een buiktasje waar je je insulinepomp in kunt opbergen. Of zwembandjes waarmee je je sensor kunt beschermen. Ik heb dat bedacht omdat ik de tasjes of bandjes die er waren niet fijn vond. Ze gingen snel stuk of ze pasten niet. Bijvoorbeeld omdat ze alleen voor volwassenen waren. Ik vind het leuk om te ontwerpen, ook om andere kinderen met diabetes te helpen. Jammer genoeg heb ik er nu minder tijd voor.'

Diabeteskamp

'Elk jaar ga ik op diabeteskamp, met andere kinderen en jongeren met diabetes, dat is ontzettend leuk. Vorige herfst ben ik op halloweenkamp geweest, en ik ben ook mee geweest met een paardrijkamp. Volgend jaar hoop ik op skikamp te gaan in Oostenrijk. Ik weet niet of dat lukt, omdat dat kamp heel populair is. Je moet snel inschrijven, het is zo vol.'

'Het leuke van de kampen is dat je samen bent met kinderen die weten wat de ziekte is en die je kunnen helpen als dat nodig is. Bijvoorbeeld door er een dokter of verpleegkundige bij te halen. Die gaan altijd mee op kamp en weten hoe je met diabetes moet omgaan.'

'Ik ben begonnen met insulinepennen, maar ik heb nu een pomp en een sensor. Dat is makkelijker omdat ik niet elke keer glucose hoef te prikken. En met de pen kon ik alleen op vaste tijden eten, nu kan ik eten wanneer ik wil.'

'Mijn moeder helpt me met de ziekte. Ze controleert mijn bloedsuiker voor het slapen gaan. En als ik slaap en ik hoor het alarm niet van de pomp als de bloedsuiker te hoog of te laag is, dan komt ze me helpen. Zij hoort het piepje altijd.'

'Nee, het is niet leuk om diabetes te hebben, maar ik heb geleerd om ermee om te gaan. Als het goed gaat met de diabetes, voel ik me vrij om alles te doen wat ik wil. Al hoop ik dat ze later iets uitvinden waardoor mijn alvleesklier weer kan werken en ik niet op alles hoef te letten. Een toekomst zonder diabetes, dat zou ik wel graag willen.'

www.kaio-dia.nl