

Postbus 470

Heeft u een oproep, reactie of mening? Schrijf of mail dan naar Diabc, postbus 470, 3830 AM Leusden, diabc@diabeteshuis.nl o.v.v. Postbus 470. De redactie behoudt zich het recht voor brieven in te korten of aan te passen. Het kan enige tijd duren voor uw brief of oproep wordt geplaatst.

Inhoud:

Panellid gezocht	2
Wens vervullen?	2
Wel varkenseilandjes	2
Diabetes & MS	2
Wandelkilometers	2
Slagroompunt	3
Bodybuilder gezocht	3
Kleuren	3
Wetenschappelijke doorbraken.....	4
Water of stoom?	4
Uitwisselen.....	4
Bemoediging.....	4
Ach, ik heb maar suiker	5
Zachte druivensuiker	5
Syndroom X.....	5
Glaasje wijn	5
Hulp gevraagd	6
Diabc ingebonden.....	6
Vragenlijst type 2 diabetes.....	6
Naschoolse opvang	6
Coeliakie	6
In de Himalaya	7
Advies aan sollicitanten	8
Kousenvoeten.....	8
Vakantie-ontmoeting.....	8
Insulinepomp of niet?.....	9
Constant prikken.....	9
Geheim	9
Gelukkig maar?	9
Diagnose diabetes en dan.....	10
Stress	10
Borstprothese met pomp	10
Vierdaagse van Nijmegen.....	11
Doof, autistisch en diabetes.....	11
ADHD en diabetes	11
Expert gezocht.....	11
Contact	11
Van oma	12
Met mijn diabetes op reis.....	12

Panellid gezocht

Het DVN-gewest Zeeland is op zoek naar DVN-leden die wonen in de provincie Zeeland en die zitting zouden willen nemen in een panel dat zich gaat bezighouden met 'been-amputatie'. De coördinator kwaliteitszorg RGZ (Revalidatie Geneeskunde Zeeland) wil een panel vormen dat in de toekomst iets kan betekenen voor mensen met een geamputeerd been. Sleutelwoorden daarbij zijn: klantgericht en vraaggestuurd. De bijeenkomst over dit onderwerp is gepland op 21 januari 2003 om 15.30 uur in Goes. Belangstellenden kunnen voor meer informatie contact opnemen met Mw. M. Jakobs van het RGZ, tel. (0113) 23 62 36 of met Jan van Sluijs, van het gewest Zeeland, tel. (0118) 56 16 14.

Wens vervullen?

Ik hoop (om met de deur in huis te vallen) dat u een wens, die al heel lang bij mij speelt, wellicht kan vervullen. Sinds september 1941 heb ik diabetes type 1. Als ik bij diverse doktoren de vraag stel of ze nog andere mensen weten die ook al zo lang diabeet zijn (en met heel weinig complicaties en klachten), weten ze het niet. Daarom zou ik graag deze vraag willen stellen in ons blad Diabc. Ik ben 75 jaar en ik denk dat er naar schatting niet zo heel veel mensen in Nederland zijn die al zo lang diabetes hebben. Ik hoop van hen te horen!

Mw. L.W. van Laar-Ditmarsch, Nieuwburg 69, 2135 AE in Hoofddorp, tel. (023) 565 80 31.

Wel varkenseilandjes

Ik wil graag even reageren op enkele informatie in een vorige Diabc. Ik begrijp echt niets van de weerstand tegen de transplantatie van varkenseilandjes in Nederland. Ik heb al 50 jaar diabetes en ik heb de meeste tijd varkensinsuline gebruikt. Eigenlijk wilde ik dat dat nog kon, omdat ik weet dat veel mensen problemen hebben met de humane insuline. Waarom wel jaren varkensinsuline en nu geen varkenseilandjes? Zijn de hoge heren dit allemaal vergeten of weten ze het niet?

Verder wil ik nog een tip meegeven voor mensen die in een hypo terechtkomen. De echte ouderwetse limonadesiroop. Dit neem je makkelijk in: want slikken willen we meestal nog wel, maar kauwen! Bovendien is het ook voor partners of andere aanwezigen makkelijk te geven.

Vriendelijke groet, Mw. M. van de Aakster-Van de Kamp uit Alkmaar

Diabetes & MS

Ik ben 25 jaar en ik heb vanaf mijn 12^e jaar diabetes. Sinds kort is ook bekend dat ik MS heb. Ik voel door de trillingen niet meer of ik een hoge of lage bloedglucose heb en dat is bijzonder vervelend. Zo heb ik nog veel meer vragen. Ik zou graag met iemand in contact komen die in dezelfde situatie verkeert.

Adriaan Luiten, e-mail: nella.luiten@hetnet.nl

Wandelkilometers

Deze brief schrijf ik naar aanleiding van uw initiatief om te trainen voor de Vierdaagse van Nijmegen. Ik ben een vrouw van 56 jaar jong en heb al 31 jaar type 1 diabetes. Wandelen deed ik voor de diagnose ook al graag en het was normaal dat ik meer dan twee uur wandelde met mijn hond Snoet. Nadat Snoet was overleden miste ik onze wandelingen en zo kwam ik samen met mijn toen 11-jarige zoon bij een georganiseerde wandelsportvereniging terecht. Op 21 oktober 1984 liepen we onze eerste wandeling van 15 kilometer. In 1987 besloten we om deel te nemen aan de Vierdaagse van Nijmegen, Michiel, 14 jaar en moeder diabeet: 4 keer 40 kilometer. We haalden het. Wat waren we trots en gelukkig. Wat een overwinning op onszelf. Sindsdien hebben we diverse vierdaagse wandelingen gelopen zoals Nijmegen, Apeldoorn,

Ardennen en Odoorn en niet te vergeten de prachtige lange-afstands wandelingen die Nederland rijk is: Pieterpad, Zuiderzeepad, Marskramerpad, Trekvogelpad. Er valt genoeg te ontdekken. De afgelegde kilometers schrijf ik op in een wandelboekje (inmiddels 27) en afgelopen jaar passeerde ik de 30.000 kilometer. Maar ik ben nog lang niet uitgewandeld en hopelijk ontmoet ik jullie volgend jaar in Nijmegen!

Met vriendelijke wandelgroeten,

Margreet Tas, De Helle 4, 7491 KW in Delden, tel. (074) 376 37 93.

Slagroompunt

Negen jaar heb ik zelf diabetes en het dringt langzaam maar zeker tot mij door dat er iets mis is met mijn oudste zoontje van negen jaar. Hij heeft veel pijn in zijn buik, moet steeds 's nachts naar de wc en blijft maar drinken. Ik weet hem om te praten voor een vingerprikje waar hij zo bang voor is. Mijn bloedglucosemeter springt op de alarmcode: te hoog, het is niet meer te meten. Vanaf dat moment val je als gezin in een diep zwart gat. Alles moet ineens anders, regels moeten anders, de kleinere kinderen snappen niet meer waarom er geen koekje is bij de koffie en mijn oudste zoontje verzet zich. Verzet zich uit alle macht aan iets waar geen ontkomen aan is. Prikken, spuiten, eten, alles op de klok, zin of geen zin.

Maar nu zijn we een jaar verder. Een jaar van ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Een jaar van veel tranen, maar ook een jaar van een nieuw begin. Langzaam krabbelen we met het gezin weer omhoog. We drinken weer koffie met een klein koekje, maar nu om 10.00 uur. Je kunt je niet voorstellen hoe het is om een kind met diabetes hebben, zelfs ik kon dat niet. Heel veel steun hebben we gehad van Tia, 'onze' kinderdiabetesverpleegkundige en veel herkenning in de boekjes en brochures van de DVN. Mijn zoon spuit inmiddels zelf en we zijn erg trots op hem. We zijn er nog niet, maar we zijn wel op de goede weg. Morgen haal ik gebakjes bij de koffie, dat mag best een keertje want we hebben het verdiend. Een slagroompunt aan de finish van dat eerste moeilijke jaar!

Anja Otten, e-mail: otten403@zonnet.nl

Bodybuilder gezocht

Via mijn werk als Diabetes Informatiepost heb ik regelmatig contact met een Franse bodybuilder van 50. Als bodybuilder draait hij succesvol mee in de nationale competitie, maar hij zou graag meer willen weten over het inpassen van diabetes in het trainings- / voedingsschema. Hij leest en spreekt Frans, Engels, Duits en een klein beetje Nederlands. In Frankrijk kan hij niemand vinden die daar ervaring mee heeft en daarover van gedachten wil wisselen. Hij hoopt in Nederland iemand te vinden die dat wel interessant vindt.

Het e-mailadres van deze bodybuilder is: elb_lyon@yahoo.fr Mochten er nog vragen zijn, dan kan ook contact worden opgenomen met: Jacqueline Hoogenboom, tel. (0172) 61 57 54

Diabc, maart 2003, jaargang 57, nummer 3 – pg. 9

Kleuren

Ik vind het belangrijk om mijn waarden op te schrijven en er af en toe met een kritische blik naar te kijken. Ik ben ervan overtuigd dat je daar veel van kan leren. Door terug te kijken op hoe je gehandeld hebt in voorgaande situaties kun je makkelijker inspelen op volgende soortgelijke situaties. Maar ja, ook dat vraagt doorzettingsvermogen. Om het zo makkelijk mogelijk voor mezelf te maken heb ik een kleurensysteem ontwikkeld. Waarden onder de 4 mmol/l schrijf ik in het zwart, waarden tussen de 4 en 10 in het blauw, waarden tussen de 10 en de 15 in het groen en waarden boven de 15 in het rood. Dat geeft wat meer overzicht en je ziet direct wat de probleemtijdstippen zijn. Bovendien is het een stuk gezelliger om naar te kijken en dat geeft weer moed om door te gaan! Tjakka!

Marinke van Ootmerssen (21), e-mail: yincky@yahoo.com

Wetenschappelijke doorbraken

Volgend jaar hoop ik mijn 'zilveren bruiloft' met type 1 diabetes te vieren. Ik ben mij ervan bewust dat een goede instelling van de bloedglucose een vereiste is om complicaties te vermijden. Helaas zal in de toekomst het aantal diabetespatiënten toenemen, door verschillende oorzaken. De kosten van de gezondheidszorg rijzen de pan uit, in het bijzonder door de vergrijzing van de bevolking. Ik durf te beweren dat een groot deel van deze kosten door diabetes-complicaties wordt veroorzaakt. Omdat de ziekenfondsinstellingen gelijktijdig de premies verhogen en de prestaties verminderen (reductie beschikbaar testmateriaal), komen we in een vicieuze cirkel terecht.

In zowel de academische als de industriële wereld is al veel onderzoek naar online, continue bloedglucosemeting verricht. Helaas zien de producenten van testmateriaal dergelijke ontwikkelingen als een bedreiging van hun marktaandeel. Bovendien bieden dezelfde producenten vaak ook medicijnen tegen complicaties aan. Een dergelijke houding vind ik onethisch en ook moreel niet toelaatbaar. Er moeten meer mogelijkheden komen voor bedrijven om diensten aan te bieden. Denk aan een implanteerbare bloedglucosemeter waarvoor ik maandelijks een soort van 'huur' betaal. Het is een wens van velen dat zulke ideeën naar de praktijk omgezet worden.
Een DVN-lid (naam bekend bij de redactie)

Water of stoom?

Dat je diabetessituatie gediend is van een gezonde voeding dringt langzaam maar zeker wel tot de 'gemiddelde' mens met diabetes door. Vaak wordt aandacht besteed aan de voedingswaarde van alles wat we eten. Maar het noemen van de juiste ingrediënten is onvoldoende. Het Voedingsbureau dringt er bij ons op aan dat we tenminste 200 gr. vers fruit en 200 gr. verse groente per dag moeten eten. Echter, de bereidingswijze wordt nauwelijks belicht. Als ik naar de plaatjes kijk op blz. 7 van de Diabc van januari en vaststel dat er bij het koken een behoorlijke hoeveelheid water wordt gebruikt, dan gruw ik daarvan. Naar de bereidingswijze van onze voeding is recentelijk door verschillende universiteiten (Bonn, Giessen, Wageningen) onderzoek gepleegd. Koken in water geeft een verlies aan mineralen, vitamines, kleur en smaak. Bij koken in stoom wordt de kleur en smaak van onze voeding volledig behouden en het behoud aan mineralen en vitamines is tot 50% gunstiger. En dat hebben we als mensen met diabetes hard nodig!
Frits van Berkel, Zeewolde

Uitwisselen

Ik zou graag in contact komen met mensen die type 2 diabetes hebben. Ik heb sinds een jaar diabetes, ik gebruik metformine en sinds kort ook insuline. Ik ben een vrouw van 44 jaar en ik zou graag ervaringen uitwisselen, adviezen rondom voeding, behandeling enzovoort. Verder ben ik op zoek naar een metalen naamplaatje om je persoonlijke gegevens over mijn behandeling bij me te dragen, voor het geval dat in nood nodig is. Ik heb nu een SOS-bandje, maar ik wil graag iets anders.
Thea Schaay, Leliestraat 140, 7514 XP in Enschede

Diabc, april 2003, jaargang 57, nummer 4 – pg. 9

Bemoediging

Mogelijk is ons verhaal een bemoediging voor ouders van kinderen met diabetes. Wij hebben er twee. Zoons van 22 en 20 jaar. Bij de oudste, Nils, werd diabetes geconstateerd toen hij 4 was. De andere, Herman, kreeg diabetes op zijn tiende. Vandaag was voor ons een gelukkige dag. We zijn met Nils meegeweest naar de notaris omdat hij de koopakte ging tekenen voor zijn eigen huis. Sinds augustus heeft hij een baan als groepsleerkracht en dat verdient net genoeg om een eigen huis te kunnen kopen. Hij zal het ouderlijk huis verlaten

om zelfstandig te gaan wonen. Voor ons is dit een moment om nog eens terug te kijken. We hebben ons vaak zorgen gemaakt over de toekomst van de kinderen. Niet alleen over de momenten waarop ze 'hoog' zaten en niet alleen over de late complicaties. Maar ook over school, studie en het vinden van een baan. En het is eigenlijk allemaal fantastisch gegaan. Mogelijk heeft het moeten omgaan met diabetes de jongens sterk gemaakt. Het heeft mede hun karakters gevormd. Een jaar of zes geleden hebben we voor beide jongens een levensverzekering afgesloten: een gecombineerde spaar-/levensverzekering voor 40 jaar. Met een overlijdensrisicodekking en een gegarandeerd eindkapitaal. Dat blijkt een gouden greep te zijn geweest. De levensverzekering kon nu worden gebruikt om de hypotheek af te sluiten. We hebben Nils daarmee een medische keuring en een mogelijke uitsluiting bespaard. Dus, sluit, als het kan, voor uw zoon of dochter met diabetes zo vroeg mogelijk een levensverzekering af en bespaar hen daarmee een hoop gedoe.

Jo en Rineke Schutte, e-mail: jschutte@planet.nl

Ach, ik heb maar suiker

In januari stond in Diabc een artikel staan over 'Ach je hebt maar suiker!' Zelf denk ik er zo over: ik accepteer het erg goed dat ik diabetes heb. Maar in de tekst lijkt het net alsof elke puber het niet accepteert dat hij of zij diabetes heeft. Ik ben zelf 13 en heb nu drie jaar diabetes. Er staat in het verhaal dat je het gevoel hebt dat je anders bent dan anderen en je soms een buitenbeentje voelt. Ik ben ook wel anders dan anderen, maar ik ben echt geen buitenbeentje. Ik kom op voor mezelf, vooral als het gaat over mijn ziekte. Ik durf te praten en op mensen af te stappen. Ik heb heel veel vrienden, maar als iemand mij niet accepteert alleen omdat ik een ziekte heb, dan kan het ook geen vriend zijn, vind ik. Ik laat rustig iemand kijken als hij wil weten hoe nou dat spuiten gaat. Ik wil gewoon even zeggen dat er ook pubers zijn die het wel accepteren en er over durven te praten. Als je niet eerlijk bent over je ziekte en je doet er niks aan, dan heb je alleen jezelf ermee en niet anderen. Want jij voelt je rot en andere mensen niet. Ikzelf praat er veel over met mijn zus die diabetes heeft en met de vader van een vriend van mij die het ook heeft. Als je juist niet wilt spuiten en niet wilt eten, moet je gaan praten met mensen die ook diabetes hebben: dat lucht erg op!

Groetjes Marjolein, e-mail: marjoleinpiepers@raketnet.nl

Zachte druivensuiker

De tip in Diabc januari over limonadesiroop is een hele goede, maar onderweg ben je vaak toch op druivensuiker aangewezen. Als je hierbij last hebt met kauwen, komt dat vaak omdat Dextro-tabletten na een paar maanden harder worden en moeilijk zijn weg te zuigen. Drogisterij Kruidvat heeft echter een eigen merk druivensuiker die veel lekkerder in de mond ligt. En hij is ook na maanden nog zacht. Hij werkt prima, spaart de kiezen, is goedkoop en verkrijgbaar in diverse smaken.

H. Lensink

Syndroom X

Graag zou ik een oproep willen doen om in contact te komen met mensen die net als ik het syndroom X hebben. Oftewel insulineresistent zijn. Graag wil ik van hen horen wat hun ervaringen zijn en hoe het hen lukt om af te vallen.

Mieke Rozing, email: m.rozing@wanadoo.nl

Diabc, mei 2003, jaargang 57, nummer 5 – pg. 11

Glaasje wijn

In het februarinummer van Diabc staat een artikeltje over het nuttige effect van het nuttigen van alcohol. Als één glas goed is, zijn twee glazen beter en zijn drie, misschien vier glazen dan nog beter? Ik denk dat het zinvol is dat mensen met diabetes zichzelf niet meer beperkingen opleggen dan strikt noodzakelijk is. Maar het lijkt mij nou ook weer niet nodig om diabetische

alcoholisten te kweken. Misschien is het verstandig om in de voorlichting concreet aan te geven wat wel en wat niet kan. Dat geldt ook voor de voedingssupplementen: vaagheden zijn er al genoeg. Omdat alles meestal nogal kostbaar is, zou ik graag concrete resultaten zien.
M.H. Top

Hulp gevraagd

Wij zijn twee meiden, allebei met diabetes, en we hebben elkaar leren kennen op ski-kamp voor jongeren van de DVN. We zijn vriendinnen gebleven. Na de zomer gaan we beide aan de Vrije Universiteit in Amsterdam studeren en het lijkt ons leuk als wij daar samen zouden kunnen wonen. Voor ons gezellig en handig (als je Dextro op is, heeft de ander het wel!) en voor onze ouders een geruststelling. Als je op kamers gaat ben je toch ineens echt helemaal zelf verantwoordelijk voor je diabetes. Helaas is het heel moeilijk om woonruimte te vinden in Amsterdam. Wij hopen dat lezers van de Diabc ons misschien kunnen helpen. Dus heeft u woonruimte of tips voor ons of kent u iemand die ons misschien verder kan helpen? Stuur dan alstublieft een briefje naar Postbus 470 Alvast bedankt!
Eveline Verbunt en Karen van Ruiten

Diabc ingebonden

Vanwege ruimtegebrek in mijn huis bied ik de ingebonden jaargangen van Diabc 1977 tot en met 1998 en de jaargangen 2000 en 2001 voor €17,50 per jaargang te koop aan. De bladen zijn door een professionele handboekbinder ingebonden.
Stefan Blijboom, tel. (020 46028 05, tel. (0) 10 66 99 47 en e-mail: sfblijboom@wanadoo.nl

Vragenlijst type 2 diabetes

Heeft u type 2 diabetes, bestaat uw behandeling uit tabletten en/of een dieet en bent u ouder dan 18 jaar, dan ben ik op zoek naar u. Wilt u helpen met een onderzoek ter afronding van de studie Verplegingswetenschappen aan de Universiteit Utrecht? Het onderzoek betreft de ontwikkeling van een vragenlijst die gaat over probleemsituaties bij het opvolgen van voedingsadviezen. Met een geschikte vragenlijst is het mogelijk de ondersteuning en begeleiding van (nieuwe) diabetespatiënten in de toekomst beter af te stemmen op de voedingssituaties die zij als moeilijk ervaren. Deelname bestaat uit het éénmalig invullen van een vragenlijst. In de lijst staan een aantal situaties beschreven waarover u drie hoofdvragen krijgt. Het invullen duurt ongeveer een halfuur en de gegevens worden anoniem verwerkt. Er zijn geen kosten aan verbonden. Neem voor meer informatie contact op met:
Joke van der Zwaard, tel. (072) 561 90 62 ('s avonds) of email: jokevanderzwaard@hetnet.nl

Naschoolse opvang

Ik ben moeder van een dochter van 3,5 jaar. Zij kreeg type diabetes toen ze 13 maanden oud was. Ik werk 18 uur, twee dagen in de week, en ik heb tot nu toe prima oppas kunnen regelen via mijn ouders en schoonouders. Maar nu mijn dochter bijna naar school gaat, zoek ik naschoolse opvang. Zijn er ouders met jonge kinderen met diabetes die naschoolse opvang hebben geregeld en wat zijn hun ervaringen hiermee? U kunt uw reacties sturen naar:
M. van Velzen-van Rooij, Binnenhoven 1, 5324 BS Ammerzoden

Coeliakie

Onze dochter van bijna zes jaar heeft naast diabetes ook coeliakie (glutenintolerantie). Het valt niet mee om met twee diëten rekening te houden. We zouden graag in contact komen met ouders van kinderen die ook beide aandoeningen hebben om ervaringen en informatie uit te wisselen.
Fam. Hendriks, de Groenkampen 29A, 9414 AM in Hooghalen, e-mail:
gert.yvonne.hendriks@hetnet.nl

In de Himalaya

Allereerst mijn complimenten over uw blad Diabc en de informatie die erin wordt gegeven over diabetes. Sinds een kleine twee jaar ben ik lid van uw vereniging. Met de vakantie voor de deur schrijf ik u deze brief om een mooie ervaring uit te wisselen. En om te laten zien dat het hebben van diabetes geen belemmering hoeft te zijn om leuke en spannende dingen te ondernemen. Wellicht kan dit verhaal anderen inspireren.

'Het is -15 graden Celsius, met klappertanden zoek ik mijn insulatard. Mijn metertje doet het niet al te best, hoewel ik meter en insuline de hele dag op mijn lichaam heb gedragen. Maar gelukkig, de pieptoonjes geven deze keer 5,2 aan. Prima waarde op 4450 meter hoogte. Na de injectie lekker slapen en morgen de piek beklimmen van zo'n 5000 meter hoogte. De ochtendzon wekt mij... evenals een knorrende maag. Onder in mijn slaapzak voel ik de insulatard en actrapid 'kietelen' onder mijn tenen en even denk ik: wat is dat nu weer... Maar dan: '0 ja ik heb diabetes'.

Ja, ik heb diabetes: juni 2001 was ik erg dorstig en kreeg ik een branderig gevoel met plassen. ik besloot maar eens naar de dokter te gaan. De urinetest gaf al de eerste signalen en het bloedonderzoek gaf het getal 26. 'U heeft geen blaasontsteking, wel diabetes (type 2) en u moet 4 keer per dag spuiten', zei mijn huisarts. De schok was groot: ik ben nog nooit ziek geweest, ik ben een sterke en kerngezonde man (toen 35 jaar). Is het een vergissing? Helaas was het maar al te waar. Eerst een medicijnenkuur proberen om de diabetes aan te pakken, maar deze hielp niet en in december van dat jaar moest ik aan de insuline. Ik zag er vreselijk tegenop, niet zozeer tegen het prikken, maar tegen de afhankelijkheid van medicijnen.

Gelukkig liet mijn 'geest' mij niet in de steek en ging ik plannen maken voor de toekomst: een trektocht in de Himalaya, alleen, met een rugzak. In 1994 was ik hier reeds eerder geweest en dit land en de cultuur heeft een diepe indruk op mij gemaakt. De internist 'sloot zo'n reis niet uit'. In januari heb ik het vliegtuig besproken. Ook als bewijs dat ik niet helemaal afhankelijk ben, dat ik nog best alleen de bergen in kan en mijzelf niets hoeft te ontzien. En daar ging ik, begin maart 2002. Een dag later landde ik in Kathmandu, Nepal. De douane vond mijn meter en naalden wel verdacht, maar ik besloot voor een 'open' manier en heb uitvoerig de werking van de diverse attributen uitgelegd. Ze werden het al snel zat en wensten mij veel plezier.

Op aanraden van mijn vrienden en kennissen in dat land, die ik eerst heb bezocht, heb ik een drager/gids ingehuurd. Ik vond het eerst wat decadent, maar dit bleek voor de Nepalese bevolking een goede bron van inkomsten te zijn, dus kon ik mij hierbij neerleggen. De drager (Sanu) droeg mijn rugzak (14 kilo) en ik die van hem, 4 kilo. Samen met Sanu heb ik een mooie route uitgestippeld, ik heb hem verteld van mijn ziekte en de werking van Glucagon (hij vond het prachtig) en toen op weg, het Langtang gebied in. Gestart in Kathmandu, een hele dag met de bus, 5 'checkpoints' van de politie (uit angst voor aanslagen van de Maoïsten), langs prachtige bergen, dalen en afgronden en na tien uur, nat bezweet, stoffig en moe bij het beginpunt van de trektocht aangekomen. In één woord schitterend. Na een goede nachtrust om 6.00 uur opgestaan voor de eerste trekdag. Een stevig ontbijt, rugzak(je) op en lopen.

Heerlijk, de rust, ruimte en ongerepte natuur. Geen lawaai, geen radio of tv, geen mobiele telefoons, maar volstrekte rust. Via het rivierdal steeds hoger en hoger en na vier dagen zijn we aangekomen op 4450 meter hoogte, in de verse sneeuw, berekoud, tussen de reuzenbergen van 8000 meter en meer, schitterend. Morgen beklimmen we onze piek van een dikke 5000 meter hoogte.

En het mooiste is, ik ga in september weer terug, maar dan voor een andere trektocht.

Frank Mosterd - E-mail: f.c.mosterd@12move.nl

Advies aan sollicitanten

In de Diabc van mei stond een artikel over solliciteren. Graag geef ik, als loopbaanadviseur, personeelsadviseur en ex-directeur arbeidsbureau mijn reactie. Tijdens een sollicitatiegesprek is het van belang dat je je concentreert op de functie, je deskundigheid daarin en vooral het goede gesprek. Welke ziekte of aandoening je ook hebt, als het de veiligheid en het kunnen functioneren niet in de weg staat, is het voor niemand van belang dat te vermelden. Het zou zonde zijn van de beperkte tijd die je hebt om jezelf te presenteren en meer te weten te komen van het bedrijf. Het moet niet eens in je opkomen om daarover te praten.

In mijn werkzame leven als mens met diabetes (35 jaar!) en tijdens de sollicitatiegesprekken is dat nog nooit bij me opgekomen. Als sollicitant ben je concurrent van velen, terwijl degenen die met jou in gesprek gaan meestal enge dingen over diabetes weten. Juist wanneer je erover meent te moeten praten, kan wel eens gedacht worden dat het voor jou blijkbaar ernstig genoeg is om dat zelfs in een sollicitatiegesprek te melden. Werkgevers hebben angst ongezonde werknemers in dienst te nemen vanwege de wrange consequenties (Wet Verbetering Poortwachter). Vaak zijn misverstanden over diabetes groot, omdat de verhalen dat er iets misgaat nu eenmaal verteld en doorverteld worden. Wanneer het goed gaat, is het immers niet interessant om daarover te praten. Misschien moeten we dat laatste wel vaker doen, maar probeer dat vooral niet uit in een sollicitatiegesprek!

H.G. van Westerhoven, Groenestraat 116, 6531 HT Nijmegen

Kousenvoeten

Mensen met diabetes dragen in de zomer ook sandalen. En misschien net als ik, met blote voeten en met steunzolen. Omdat wij zo zuinig moeten zijn op onze voeten draag ik om de steunzool een kousenvoetje. Dus niet om de voet, maar om de inlegzool. Dit voetje kan ik op warme dagen net zo vaak wisselen als ik zelf wens, de voeten blijven droger en de bacteriën hebben minder kans om onze voeten aan te tasten. Koop wel goede, dus niet een kousenvoetje met een naad onder de voet. Ik heb er in ieder geval erg veel profijt van en ik hoop straks een ander ook.

Gerrie ter Horst, Schaepmanlaan 13, 9665 GK Oude Pekela

Vakantie-ontmoeting

Allereerst mijn complimenten voor het nieuwe blad. Het ziet er fantastisch uit en ook de inhoud is prima. Ik wil graag een vakantie-ontmoeting met u delen. Ik had gedacht een nieuw lid te kunnen inschrijven voor de DVN, maar helaas, dat ging niet zo makkelijk.

In de zomer van 2002 gingen mijn vrouw en ik met vakantie. We hadden ingeschreven voor een bustocht met excursies in Duitsland. Na een dag rijden kwamen we aan in een goed hotel. Tijdens het diner kwamen we met nog een echtpaar aan tafel te zitten. We konden prima met ze opschieten. Het viel ons op dat mevrouw erg veel rugpijn had. En dat ze tabletten moest slikken bij de lunch. Op een gegeven moment vertelde ze dat die tabletten voor de 'suiker' waren. Dat klonk me bekend in de oren want ik slik zelf dagelijks ook een pil. Dus kwamen we te praten over diabetes. Zelden heb ik iemand tegenover me gehad die er zo van overtuigd was dat ze alles goed deed. Ze was wat je noemt flink van postuur maar werkte wel het vetste eten naar binnen in enorme hoeveelheden. Bij de koffie steeds gebak en een berg slagroom. Met mes en vork eten ging niet vanwege haar rugpijn, ze zat steeds met één hand op de rug. Deze vrouw genoot niet van het leven. Als ik over de Diabetesvereniging begon sloeg ze dicht. Ze gaf aan dat ze geen 'diabeet' was, maar 'gewoon wat suiker had' waar ze wat tabletjes voor kreeg. Oftewel: Klets dus maar niet, ik weet het veel beter. Simpele dingen als zelfcontrole waren volgens haar flauwekul, want dat deed de dokter wel. Haar man hielp ook niet, want die schepte precies op haar bord wat zij wenste. Vaak denken we nog aan deze vrouw die een stuk jonger was, maar die toch op zo'n moeilijke manier door het leven gaat. Hopelijk heeft ze een verstandige huisarts.

Bep de Boer

Insulinepomp of niet?

Sanne, onze dochter, heeft sinds september 2001 diabetes. Ze is erg moeilijk in te stellen. Vaak hebben we over een insulinepomp gedacht, maar in het ziekenhuis waar Sanne onder controle staat krijgen kinderen geen insulinepomp. Dus als we dit zouden willen doen, moeten we naar een ander ziekenhuis. Dit vinden wij best een grote stap, daarom willen wij graag informatie over dit onderwerp. Als er ouders zijn met jonge kinderen met een insulinepomp, zouden jullie ons dan je verhaal willen schrijven en sturen? Sanne heeft al wel een insuflon, maar dat geeft toch nog niet het gewenste resultaat. Sanne is 4,5 jaar. Ze is een bezige kleuter die graag dingen onderneemt. Als ze erg actief is, heeft ze dan hinder van de pomp of wennen kinderen snel aan een pomp? Hoe gaat het als ze slapen? Hoe gaat het om dagelijks afhankelijk te zijn van een pomp? Worden de waardes er beter van en krijgen we onze echte dochter weer terug? Vragen, vragen en nog eens vragen. Wij hopen dat andere ouders hun verhaal aan ons willen schrijven.

Cathy Willemsen, Koning Lodewijkstraat 1b, 7038 AG Zeddam, e-mail: willemsenmag@12move.nl

Constant prikken

Ik ben lid van de DVN en ik vind het fijn om elke maand het tijdschrift te krijgen. Onlangs keek ik naar een uitzending over kinderen met diabetes op tv België. Wat mij altijd weer opvalt, ook in Nederland, is dat er in de voorlichting net wordt gedaan of je elke dag 21 keer bloed moet prikken. Zelf heb ik diabetes sinds 1976. Een keer in de drie weken prik ik 4 tot 5 keer op een dag en dat schrijf ik op. Het is wat anders als je ziek bent of zo, dan prik je vaker, maar niet constant elke dag. Je houdt geen vingers meer over. Maar ja, alle mensen zijn niet hetzelfde.

Mw. C. Bokkers-Kleinveld, Hooglanderveen

Geheim

In uw blad Diabc lees ik vaak dat suikerziekte moeilijk is. Het lijkt erop dat elke patient langzaam terugvalt. Mijn ervaring met diabetes type 2 is anders. Toen bij mij de diagnose werd gesteld mocht ik onmiddellijk aan de spuit. Tweemaal daags 18 eenheden Mixtard 30/70. Ik ben er echter in geslaagd de zaak zover onder controle te krijgen dat ik inmiddels geen medicijnen meer gebruik voor diabetes. Het geheim ligt bij de groenteboer in de schappen. Gezond leven, afvallen en voldoende fruit en groente eten, gecombineerd met voldoende lichaamsbeweging. Ik denk dat mijn verhaal een aantal lotgenoten kan helpen om hun leven een stuk beter te laten lopen.

Ron Nap, Lelystad, tel. (06) 24 24 59 8i

Gelukkig maar?

Al 2,5 jaar heb ik diabetes en ik ben al net zolang lid van de club. Met veel genoeg, wat dat laatste betreft dan. Veel gelezen, veel geleerd, een aantal keren gebeld en goed advies gekregen. Dus: fijn dat jullie er zijn. Maar toch moet mij nu iets van het hart. In mei zool (net vier maanden diabetes) staat er op de voorkant van Diabc: 'nu 50.000 leden' met allemaal lachende en duimen omhoog stekende mensen erbij. En in de nieuwe rubriek 'nieuw lid van de maand' staat: 'De DVN groeit. Elke maand komen er weer veel nieuwe leden bij. Gelukkig maar, want...Dat betekent steeds meer mensen met diabetes en familieleden die hiermee worden geconfronteerd. Gelukkig maar? Nee, ik ben nog lang geen zure chronische zieke. Ik ga zeer opgewekt door het leven dankzij al die specialisten om me heen. Misschien kan ik zelfs wel stellen dat mijn diabetes mijn leven in mijn voordeel heeft veranderd, maar... Het is en blijft zorgelijk dat het ledenaantal blijft stijgen. Het zou beter zijn als het daalde!

Ik blijf lachen en steek vaak mijn duimen in de lucht, maar niet omdat ik diabeet ben geworden, een prachtige bloedsuikermeter heb, een goede dure levensverzekering heb af kunnen sluiten, mensen mij nog steeds vreemd aankijken als ik chocolade eet of omdat ik zo'n mooie prikken heb. Iets om over na te denken? Ik dacht van wel.

Marjan de Jonge, Emmen

Diagnose diabetes en dan...

Mijn dochter van acht jaar heeft sinds september vorig jaar type 1 diabetes. In het begin staat alles op zijn kop (nog wel eens) en dan denk je: dit komt nooit meer goed. Je hele leefwijze verandert en je bent extra bezorgd. We lopen vaak tegen dingen aan waar we niet goed raad mee weten en we hebben soms het gevoel dat we helemaal aan ons lot worden overgelaten. We zitten vaak te knoeien met hoeveel er gespoten moet worden en als we vragen stellen krijgen we meestal te horen: 'tja, uw kind is moeilijk in te stellen. Elk kind is anders.' Dat zal ongetwijfeld zo zijn, maar dat wil je niet horen, je wilt een oplossing!

Is een pompje de oplossing? Graag zou ik met iemand willen praten of schrijven die in dezelfde situatie zit. Graag zou ik ervaringen en tips willen uitwisselen en graag zou ik in contact komen met mensen van wie hun zoon of dochter bekend is met een pompje.

G. Mestemaker-Snijder, Jipsingboertongeweg 164, 9551 TT Sellingen, tel. (0599) 454273

Stress

Met belangstelling heb ik het artikel over stress gelezen in de Diabc van juli/augustus. Ik heb ongeveer 60 jaar geleden diabetes gekregen en ben nu met pensioen. Tijdens de periode dat ik nog werkte heb ik ook met stress te maken gehad. Gelukkig heb ik veel adviezen over mijn levensstijl ter harte genomen en herken ik veel aspecten uit de Diabc. Ik ging het rustiger aan doen. Wat ik echter mis is het volgende: men vond en noemde mij wel eens laf of lui. Ik had wel de capaciteiten, maar deed er te weinig mee. Ik heb (te) vaak moeten uitleggen dat behalve voeding ook rust, beweging en ontspanning bij de behandeling van mijn diabetes hoorde en dat ik dus niet teveel hooi op mijn vork kon en mocht nemen. Dit geldt niet alleen op het werk, maar ook in het verenigingsleven en in de familie- en kennissenkring. Gelukkig heb ik er veel begrip voor gekregen. Maar ik heb vaak geconstateerd dat dit bij anderen is misgegaan. Ze deden gewoon alles met iedereen mee en dachten niet aan zichzelf, want ze wilden niet egoïstisch lijken. Mijn advies is dus: kom voor jezelf op als je diabetes hebt en laat je niet in alles meeslepen.

A.J. Sukel, De Rijp

Borstprothese met pomp

Ik ben 51 jaar en ik heb 36 jaar type 1 diabetes. Vijf jaar geleden werd bij mij borstkanker geconstateerd waarna een totale borstampuatie volgde. Ik heb niet gekozen voor een gelijktijdige borstcorrectie en er volgde ook later geen correctie. Ik maakte gebruik van een uitwendige siliconenprothese. Begin 2003 besloot ik in overleg met de internist dat ik over zou gaan op de insulinepomp (Disetronic). Het idee was om de insulinepomp te laten 'inbouwen' in de nieuw te maken borstprothese. Het duurde wel een tijd voor iedereen ervan overtuigd was dat de insulinepomp ook dan goed zou functioneren, maar uiteindelijk stond het licht op groen en de Amoena-fabriek in Zuid-Duitsland maakte de (lichtgewicht)prothese. Afsgesproken was dat ik deze eerste prothese zelf zou betalen.

Vóór mijn vakantie kreeg ik mijn prothese. Het is gewoonweg zalig. Geen pomp meer die hier of daar 'hangt' of 'vastgeklemd' zit. Je kunt weer strakke broeken en jurken zonder problemen aan. Het is een geluk bij een ongeluk geweest dat ik toentertijd niet koos voor de directe borst-reconstructie, anders had ik deze oplossing nooit kunnen bedenken. Ik was de eerste die met zo'n voorstel bij Amoena aanklopte. Natuurlijk moet het idee wel nog verder ontwikkeld worden. Na ingebruikname kwam ik er bijvoorbeeld achter dat ik de toetsen van de pomp net aan de verkeerde kant had zitten. Amoena bood dus aan een nieuwe prothese te laten maken, gratis. Pluim dus voor Amoena. Als er mensen zijn in dezelfde omstandigheden, zij kunnen mij altijd schrijven, bellen, mailen of gewoon komen kijken. Leena Borgignons-Zagt, Kennedylaan 52, 6245 EN Eijsden, e-mail: leena@home.nl en tel. (043) 409 81 31.

Vierdaagse van Nijmegen

Enige tijd geleden werd mij per brief de vraag gesteld om vrijwilliger te zijn bij de Vierdaagse. Ik was onmiddellijk enthousiast en heb meteen gereageerd. De bedoeling was om de mensen van de DVN tijdens de route te voorzien van eten en drinken. Dinsdag en donderdag had ik tijd, en samen met een vriendin ging ik dinsdag om 6.45 uur op pad om naar Bemmel te gaan. Groot was onze teleurstelling toen we het parcours niet op konden omdat men anderhalf uur eerder was gestart in verband met de hitte. Donderdag was stukken beter, we waren om 6.30 uur al op onze post. Met vereende krachten hebben we de partytent opgezet, eten en drinken klaargezet en gezorgd voor extra meters, druivensuiker, hy-power en alles wat wij mensen met diabetes maar nodig kunnen hebben. Om 8.00 uur was alles klaar en was het wachten op de eerste lopers van de DVN. Rond 11.00 uur kwamen de eersten aan en zij werden meteen van soep en koffie voorzien. Rond 12.00 uur werd het drukker en hadden we onze handen vol, want we wilden ook nog wat peptalk geven. Met de laatste loper zijn we een eindje opgelopen om hem wat op weg te helpen. Dit was erg gezellig en mensen langs de weg applaudisseerden ook voor ons, erg komisch. De sfeer onder de lopers was erg fijn en menigeen heeft ons hartelijk bedankt voor de goede zorgen. Hartelijk bedankt ook dat we deze geweldige happening mochten meemaken. We hebben een heerlijke vermoeiende dag gehad, maar ik kijk er met veel plezier op terug en als dit volgend jaar weer georganiseerd wordt, zal ik zeker van de partij zijn.

Thea Arntz

Doof, autistisch en diabetes

Mijn zoon Ron heeft sinds verleden jaar type 1 diabetes, hij is 33 jaar en is intern in het PZ Reinier van Arkel in Vught in een autistengroep voor dove cliënten. Ron is doof geboren en later werd geconstateerd dat hij autistisch was. Daarbij kwam ook dat hij een mentale achterstand had. Hij kon een redelijk normaal leven leiden tot hij diabetes kreeg. In de groep is hij de enige, dus ook de groep moest hieraan wennen. Ron is zeer moeilijk in te stellen en soms kan hij niet naar huis. Omdat ik weinig ervaring heb met de hele situatie is mijn verzoek het volgende: zijn er mensen in een soortgelijke situatie en zo ja, zouden zij contact met mij willen opnemen? Het zou me erg helpen om via zo'n contact meer inzicht te krijgen, omdat ik nu moet afgaan op erg summiere gegevens van de overdracht van de groepsleiding.

W. Veldhuyzen, Rembrandtlaan 14, 3411GV Lopik, tel. (0348) 55 17 65.

ADHD en diabetes

Bij onze dochter met diabetes is een half jaar geleden ADHD vastgesteld. Dat gebeurde pas laat omdat eerst werd gedacht dat haar gedrag een reactie was op wisselende bloedglucosewaarden. Heel graag zouden wij in contact komen met andere ouders van een kind met de combinatie diabetes en ADHD om ervaringen uit te wisselen.

Reacties graag sturen naar: Maria Idsardi, tel. (055) 533 66 04 of e-mail: idsardi@zonnet.nl

Expert gezocht

In het kader van mijn examenopdracht Neuro Linguïstisch Programmeren (NLP) wil ik graag iemand interviewen die iets kan wat ik niet kan. En dat is: na een meting rustig reageren op een hyper van 16 of hoger, in plaats van in de stress te schieten.

Dus, gezocht voor een interview: een actieve, sportieve, expressieve vrouw van 35 á 40 jaar, liefst wonend in de Randstad, die relaxed kan reageren op een extreme hyper. Reacties kunnen naar: Germaine Roorda, e-mail: roorda@xs4all.nl

Contact

Ik ben Pauline en ik ben 12 jaar. Ik woon in de omgeving van Weert. Ik heb nu een jaar diabetes en ik zou graag in contact willen komen met leeftijdsgenoten die ook diabetes hebben. Mijn hobby's zijn volleyballen, muziek en tekenen.

Groetjes van Pauline, e-mail: jan.stappers@12move.nl

Van oma



Lieve Sanne,

Je hebt nu één jaar diabetes (sinds 16 december 2002). Je kunt zelf je prikjes al doen en kijken of je hoog of laag zit. Als er één cijfer staat, betekent dat : laag en twee cijfers betekenen: hoog. Dat is een goede uitvinding.

Sanne, je doet het heel goed. Op 4 december ben je vijf jaar geworden, van harte gefeliciteerd! Harold en Hilde en Linda, een heel gezond en gelukkig 2004!

Liefs en groeten van opa en oma Pronk

Met mijn diabetes op reis

Als kind ging je met mij op reis,
Ongevraagd, opeens was je er.
Ik sleurde je overal mee,
Wist niet wat ik met je aanmoest.
Wilde je negeren, vertrekken zonder jou mee te nemen
Of te vertellen waarheen,
Maar steeds stond je voor mijn deur, ik kon niet om je heen.
Dus nam ik je maar mee, ik accepteerde mijn lot,
Alsof ik beladen was met een extra verantwoordelijkheid,
Een extra rugzak.
Ballast, vond ik je, soms belastend en zwaar.
Welke zonde had ik begaan om deze straf te verdienen?
Als tiener was ik vooral boos op je,
Boosheid ook op mezelf, op m'n lichaam, dat niet deed wat ik wilde.
Boosheid en frustratie om de beperkingen,
De starheid van de structuur waarin ik moest leven.
Op dieet, op tijd eten, op tijd spuiten, op tijd slapen, op tijd opstaan.
Ik protesteerde, wilde je niet accepteren.
Als twintiger voelde ik angst, angst voor lage bloedsuikers,
Angst voor complicaties, angst voor niet goed ingesteld zijn,
Angst voor de vragen van de dokter, angst voor onzekerheid,
Onzekerheid over de toekomst.
Ook voelde ik frustratie,
Frustratie dat ik m'n suikers niet op orde kon krijgen,
M'n leven niet op orde kon krijgen, strijd in mezelf,
Stemmingswisselingen door schommelende waarden
En die ellendige hypo's, een gevoel van machteloosheid omdat ik m'n lichaam
Niet onder controle had.
Als bijna-dertiger veranderde langzaam mijn inzicht.
Ik begon je niet meer als vijand te zien, maar meer als vriend.
Ik begon mijn ziekte niet als iets ongewenst te zien,
Maar meer als een kans om te groeien.
Ik besepte dat ik mijn lichaam niet als ballast hoefde mee te dragen,
Maar meer als een trouwe metgezel.
Langzaam begon ik je te accepteren, suikerziekte,
Ik begon je als deel van mij te zien
Niet als iets wat er niet bij hoorde en er nu eenmaal was,
Maar meer als een essentieel onderdeel van mijn identiteit.
Er kwam evenwicht: evenwicht in wie ik ben

En daardoor evenwichtigere bloedsuikers.
We zijn nog steeds samen op reis, jij en ik, mijn diabetes en ik,
Maar voor het eerst durf ik echt naar je te luisteren!
De reis zet zich voort, mijn levenspad ontvouwt zich,
Mijn diabetes gaat nog steeds trouw mee.
Nu zie ik je niet als ballast, mijn vriend, Maar ik erken je waarde.
Zie dat ik jou niet mee hoef te dragen als een zware rugzak,
Maar dat je mij ondersteunt in mijn reis,
Mijn ontdekkingstocht door het leven,
Als spiegel voor wie ik werkelijk ben,
Als uitdrukking van mijn ziel,
Een ziel in ontwikkeling!
Johanna Bovée (29), Wageningen, e-mail: johbovee@hotmail.com