

# Postbus 470 - 2008

Wilt u reageren op een artikel of ontwikkeling? Heeft u een oproep of foto voor Diabc? Schrijf, stuur of mail dan naar Diabc, postbus 470, 3830 AM Leusden, [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.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 reactie of foto wordt geplaatst.



Norine Hristodulu (49) heeft diabetes type 1 sinds haar veertiende. Ze woont met haar man en twee dochters in Leiderdorp, waar ze werkt als welzijnscoach. Elke maand vertelt ze iets over haar leven met diabetes.

## Inhoud:

Norine .....	3
Waar gewerkt wordt.....	3
Vakantie .....	3
Diawattes?.....	3
Gekleurd.....	4
Traktaties.....	4
Postbus 470 .....	5
Automaat gezocht.....	5
Onder water bevalling?.....	5
Coeliakie.....	5
Halve marathon .....	5
Lotgenoten gezocht .....	6
Mechanische insulinepen .....	6
Op vakantie? .....	7
De toon die de muziek maakt .....	7
Gezocht: mensen die ervaringen willen uitwisselen .....	7
Niet volgens het boekje .....	8
Heupprothese .....	8
Cranberrytabletten.....	8
Oproep .....	8
Juf heeft suikerziekte.....	9
Etiketten abominabel leesbaar .....	9
Onbetrouwbare meters.....	9
Leuen zonder aluleesklier.....	10
Mijn verhaal.....	11
Mijn suiker .....	11
Zo klaar als een klontje.....	11
Actief en sportief leven! .....	13
De insulinefabriek.....	13
50 jaar diabetes.....	14



# Norine

*Diabc, april 2008, jaargang 62, nummer 4 - pg. 19-21*

## Waar gewerkt wordt

Als welzijnscoach werk ik vanuit mijn praktijk aan huis, wat voor mijn gezondheid een voordeel is. Vroeger toen ik nog voor een baas werkte, zat ik regelmatig in de file en kwam ik te laat omdat ik toch eerst zelf mijn kinderen naar de kinderopvang wilde brengen. Hoe meer haast ik had, hoe meer er tegen zat. Om maar te zwijgen van de stressgevoeligheid van mijn bloedglucosewaarden. Veertien jaar geleden besloot ik een eigen praktijk te starten. Spannend, maar ik kon mijn eigen tijd indelen en mijn werk combineren met mijn opgroeiende kinderen. Fileleed en het tijdschema van mijn baas behoorden tot het verleden. Ik hoefde ook niet meer wakker te liggen van de zesweekse zomervakantie. Met twee werkende ouders was de invulling altijd een stresspuzzel van jewelste.

Mijn eigen klanten weten dat ik diabetes heb en dat ik balans in mijn leven heel belangrijk vind. Als ik niet meer helder uit mijn woorden kom of niet meer de rekening kan opmaken, weet ik dat het tijd is om mijn bloedglucose te checken. Mijn man of dochters vallen even in en ik kan meten en een glas limonade drinken. Met een glimlach en een vrolijk 'daar ben ik weer' loop ik zo de praktijk weer in. En mijn algehele balans, die is weer optimaal.

*Diabc, juli-augustus 2008, jaargang 62, nummer 7-8 - pg. 16-19*

## Vakantie

Eindelijk! De tijd van zon, zee en strand roept ons richting Griekenland. Een paar weken heerlijk ontspannen, dat is toch waar we allemaal naar verlangen? De aanloop naar de vakantie is voor mij altijd hectisch. Honderd en een dingen die op het laatste moment nog even geregeld moeten worden.

Omdat ik een actief leven leid, is het in het begin van mijn vakantie altijd weer wennen aan het niets doen. De belangrijkste beslissing van de dag is welke bikini ik aantrek. En toch word ik soms geconfronteerd met het feit dat ik, óók op vakantie, diabetes heb.

Een verhaal schiet me te binnen. Vele jaren geleden ging ik, tijdens de vakantie in Griekenland, met mijn man en mijn moeder uit eten. Voor het eten spoot ik netjes mijn insuline. Alles moest op gevoel, want er waren nog geen glucosemetrs. Na het eten gingen we wandelen in de oude stad en ineens voelde ik de grond onder me wegzakken. Hangend tussen mijn man en moeder ben ik naar huis gebracht. Door de warmte was mijn insuline veel sneller opgenomen en kreeg ik ondanks het eten toch een veel te lage bloedglucosewaarde. Dit was voor mij een goede les. Let extra op in warme landen, want ook daar kent diabetes geen vakantie.

Ik wens u een ontspannen vakantie!

*Diabc, september 2008, jaargang 62, nummer 9 - pg. 19-22*

## Diawattes?

Dat gevoel wat ik kreeg. Ik vergeet het nooit meer. Het onbegrip, de machteloosheid, de eenzaamheid die ik voelde om als veertienjarig meisje het stempel 'patiënt' te krijgen.

Drie atheneum, vlak voor mijn proefwerkweek. Ik leerde hard en had veel dorst. 's Nachts moest ik geregeld plassen. Het was mijn alerte moeder die ontdekte dat de druppel op de wc-bril wel erg plakte. Ze zei niets, maar nam me mee naar het ziekenhuis. Het grote ziekenhuis in Geldrop, waar

ik een grote blonde meneer met een grote witte jas ontmoette. Een internist met een toepasselijke naam: dr. Wolff. Opletten geblazen, dacht ik. Hij was het die me het nieuws gaf dat ik diabetes had. Diawattes? Ik begreep er helemaal niets van. 'Kom, ik leg het je wel uit', zei hij vriendelijk. Ik stond voor een soort scanapparaat en zag mijn organen op een scherm. 'Kijk deze doet het niet meer zo goed bij jou' Het woord alvleesklier stond toen nog niet in mijn woordenboek.

Mijn reactie als jonge puber sprak boekdelen. 'Geef me maar een tabletje en dan is het over!' Met een liefdevolle stem zei mijn dokter: 'Nee, dat zal niet gaan' Hij beloofde goed voor mij te zorgen. Ik werd zijn modelpatiënt. En in de eerste jaren van mijn diabetesleven is hij mijn grote witte held gebleven.

*Diabc, oktober 2008, jaargang 62, nummer 10 - pg. 15-17*

## **Gekleurd**

Knisperende blaadjes, die speciale geur van de herfst en het zonlicht op de mooie roodgele tinten van de natuur leiden mijn gedachten terug naar mijn studietijd in Duitsland. Hier was de natuur groots en overweldigend mooi. Twintig was ik en vergezeld van veel vrijheid, bezig met mijn eerste buitenlandse studiejaar. Voor mijzelf zorgen ging prima, het koken ook, geheel volgens diabetesregime.

Na maanden zag ik hoe andere studenten leefden en kwam bij mij de vraag: waarom moet ik dan per se anders zijn? Waarom moet ik overal zo goed op letten? Waarom moet ik diabetes hebben en niemand anders? Er ontstond, na zeven jaar van braaf diabetesleven, een enorme weerstand van binnen. Ik zou het leven wel eens een lesje leren en werd vol goede moed lekker opstandig. In twee maanden had ik alle gebakjes en zoete broodjes uit de omgeving verorberd. Het kon mij niet schelen en ik voelde me 'high'.

Tot ik naar Nederland ging voor controle en direct in het ziekenhuis werd opgenomen met een bloedglucosewaarde van 28 mmol/l! Streng onder curatele, niets mocht meer. Ik riep dat ik een hypo had, terwijl mijn gemeten waarde 15,8 was. Afkicken moetje, vertelde de arts. Ik stond er gekleurd op en na drie weken ziekenhuis mocht ik eindelijk naar huis. Toen pas realiseerde ik mij hoe kostbaar mijn gezondheid was.

*Diabc, november 2007, jaargang 61, nummer 11 - pg. 19-21*

## **Traktaties**

Verleidelijk, de wekelijkse tocht door de supermarkt. De zakken met pepernoten en kruidnoten liggen nu al voor het oprapen. \* Maar het is net herfstvakantie geweest.

Er komen drukke verjaardagen aan, dus voorlopig geen speculaaskruiden in mijn keuken. Mijn gedachten gaan ruim dertig jaar terug als ik aan die kruiden in de keuken denk. De moeder van een jeugdvriend wilde mij speciaal verwennen met zelfgemaakt suikervrij gebak. Ja, mensen met diabetes mochten toen nog alleen suikervrij eten. De zoete geur van appel en kaneel hing in de lucht. Heerlijk wat een traktatie, zei ik. Tot ik begon met het snijden van de 'speciale' appelbol. Die appelbol liet zich niet temmen. De laagjes bladerdeeg waren nog steeds bedekt met die leuke vierkantjes folie. Moest dat er niet tussenuit, vroeg ik bescheiden. Weg met die appelbol en de attente moeder pakte de volgende traktatie. Een suikervrij ijsje, de enige in zijn soort, in een klein wit bekertje. Als ik het tegen de muur had gegooid, was het teruggekaatst. Za elastisch en smakeloos. Maar beleefd at ik het op. Help, wat een traktatie.

Nee, als ik nu door de supermarkt loop en naar al die lekkernijen kijk, trakteeer ik mezelf toch maar op een gewoon zakje kruidnoten.

# Postbus 470

*Diabc, april 2008, jaargang 62, nummer 4 - pg. 10-15*

## Automaat gezocht

Ik heb diabetes en omdat mijn rechterbeen is geamputeerd, zoek ik een auto met automaat, waarbij het gas- en rempedaal zijn verplaatst naar links. De auto moet ruimte bieden aan het vervoer van een handrolstoel. Reacties kunnen naar [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

C.G. Rademaker, Nieuwkoop

## Onder water bevalling?

Ik wil graag in contact komen met vrouwen die diabetes type 1 hebben en zwanger zijn (geweest). Ik ben met name benieuwd naar vrouwen die een 'alternatieve' bevalling hebben gehad. Daarmee bedoel ik bijvoorbeeld een thuis- of onderwaterbevalling. Kan dit überhaupt? Ik heb zelf een zwangerschapswens en oriënteer me op de mogelijkheden van de voorbereidingen en de bevalling. Het lijkt erop dat deze beperkt zijn door mijn diabetes. Wie heeft andere ervaringen? Ik hoor het graag.

Mirjam, reageren via [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

## Coeliakie

In 1942 werd bij mij als kind van tien jaar diabetes vastgesteld. Ik vond dat toen 'reuze' interessant. Ik moest spuiten en leerde dat direct al zelf op mijn benen te doen. Kennen de ouderen onder u nog de grote glazen spuiten, met naalden (staal) van 5-6 cm? Nu, zo'n 66 jaar later, is bij mij ook coeliakie geconstateerd. Een 'allergie' van de dunne darm die kennelijk vaak met diabetes samen gaat.

Sinds acht jaar heb ik ook een insulinepomp. Een zegen die uitvinding! Maar sinds juli moet ik dus ook glutenvrij eten. Op mijn oude dag weer omschakelen. Wat de diëtiste (van maag-darm-leverziektes) mij niet vertelde, was het feit dat glutenvrije producten veel meer koolhydraten bevatten dan bijvoorbeeld normaal brood. De glucosewaarden schoten met sprongen omhoog. Na enkele weken kwamen mijn man en ik er echter achter, mede door onze diabetesverpleegkundige (die dus wèl op de hoogte was van dit feit), dat dit aan de hoge koolhydraten lag. Een gewaarschuwd mens telt voor twee!

M. Homan-Hutjens, Monnickendam

## Halve marathon

'Ik begin het hardlopen redelijk onder controle te krijgen. Wel zit ik met allerlei vragen.'

Lees hier met welke vragen Sandra van der Meijde, die in mei een halve marathon wil lopen, worstelt.

Sinds september vorig jaar ben ik met hardlopen begonnen en sinds januari train ik voor de halve marathon van Hoorn in mei 2008. Sinds 2003 gebruik ik een insulinepomp. Met de trainingen doe ik deze af en waarschijnlijk ook tijdens de halve marathon. De trainingen, hoeveelheid koolhydraten, insuline en bloedglucosewaarden noteer ik steeds. Ik begin het redelijk onder controle te krijgen, ondanks dat de loopafstand zich uitbreidt. Wel zit ik met vragen over de langeafstandstrainingen, de halve en de hele marathon. Wel of geen pomp om? Hoeveel koolhydraten en welk soort moet ik meenemen? Op welke waarde moet ik starten? En zo kan ik nog wel even doorgaan. Mijn vraag is wie er ervaring heeft met het lopen van een hele of halve

marathon en gebruikt insuline (injecties of pomp maakt niet uit). Hoe regel jij dit met de inspanning, insuline, koolhydraten en met welke waardes start je? Reacties via [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).  
Sandra van der Meijde, via e-mail

*Diabc, juli-augustus 2008, jaargang 62, nummer 7-8 - pg. 16-19*

## **Lotgenoten gezocht**

Ik ben een alleenstaande man van 53 jaar en woon samen met mijn zoon van zestien in Amsterdam-Noord. Ik heb vroeger in het onderwijs gewerkt, maar door een burn-out vier jaar geleden moest ik ermee stoppen. Ik heb gedurende drie jaar diabetes type 2, wat ik sinds ongeveer een jaar weet. Mijn diabetes werd te laat ontdekt, omdat ik geen duidelijke symptomen van deze ziekte had. Omdat ik vanwege mijn burn-out ook een groot scala aan andere klachten had, viel de diabetes niet op.

Ruim anderhalf jaar geleden kreeg ik last van mijn handen: pijn en tintelingen in mijn vingers. Na onderzoek bleek dat ik diabetes had en een half jaar later werd uiteindelijk ook polyneuropathie vastgesteld. Ik heb nu tintelingen in mijn handen en voeten en een verdoofd gevoel in mijn benen. Ook heb ik problemen met lopen; ik heb een erg slap gevoel in mijn knieën en ik lijk niet geheel de coördinatie over mijn benen te hebben. Deze coördinatieproblemen en het gestoorde evenwichtsgevoel hebben volgens mijn huisarts te maken met mijn polyneuropathie. Mijn klachten van mijn burn-out zijn nu voor negentig procent weg, maar ik maak me wel, soms misschien te veel, druk over mijn verstoord evenwichtsgevoel. Ik val niet om tijdens het lopen, maar het kost mij wel steeds moeite om mijn evenwicht te bewaren.

Ik wil graag in contact komen met iemand met diabetes of iemand die zelf geen diabetes heeft maar er wel het een en ander van af weet door zijn beroep of door ervaringen uit de directe omgeving. Iemand met wie ik soms over mijn problemen en zorgen van mijn diabetes kan praten, maar ook over andere dagelijkse zaken uit het leven. Ik zou het fijn vinden als het contact gebaseerd is op basis van gelijkwaardigheid en een zekere vorm van vriendschap. Contact via MSN of telefoon vind ik leuk, maar elkaar af en toe kunnen opzoeken om een beetje bij te kletsen vind ik ook belangrijk. Spreekt dit verhaal je aan? Neem dan contact op via de mail of de DVN. Elke serieuze reactie is welkom. Je leeftijd of sekse vind ik minder belangrijk. Hopelijk tot spoedig!  
Rinus van den Bosch via [mevandenbosch@zonnet.nl](mailto:mevandenbosch@zonnet.nl)

## **Mechanische insulinepen**

Net als Bernard Kruidhof (Diabc november) had ik problemen met de vervanging van mijn mechanische Humapen, welke volgens de apotheker niet te leveren was. Hierdoor kreeg ik een Humapen Memoir van Lilly aangeboden. Deze is behoorlijk kostbaar en moet na ongeveer drie jaar vervangen worden, omdat de batterij niet gewisseld kan worden! Ik was hier niet tevreden mee, omdat de mechanische pen veel gebruiksvriendelijker is en veel langer mee gaat. Daarom ben ik op de site van Lilly gaan kijken en tot mijn verbazing was deze wel te leveren. Weliswaar in een moderner jasje, maar met hetzelfde principe. De apotheker was hier niet van op de hoogte en bood aan deze pen te bestellen. De Humapen Memoir is retour gegaan naar de leverancier en ik ben tevreden. Dus kijk als je de mogelijkheid hebt op het internet en laat je niet met een kluitje in het riet sturen.

Peter Verzijberg, via e-mail

## Op vakantie?

Ik ben op zoek naar mensen met diabetes die op vakantie naar het buitenland gaan. Dit kan altijd op verschillende problemen stuiten, bijvoorbeeld als je met insuline door de douane moet. En is er wel een koelkast op de hotelkamer waar je je insuline tijdens de vakantie in moet bewaren?

Ik ga niet meer zo makkelijk op vakantie, uit angst dat ik in een ander land van alles verlies. Ik ben benieuwd hoe anderen dit doen.

Anjo Moors, reageren via [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

*Diabc, september 2008, jaargang 62, nummer 9 - pg. 19-22*

## De toon die de muziek maakt

In Diabc van januari 2008 stond een interessant artikel over ondergewicht. Helaas heb ik het twee keer moeten lezen om het op waarde te kunnen schatten. De eerste keer irriteerde de toon van het artikel mij te sterk. Het artikel gaat er impliciet vanuit dat de arts bepaalt wat onderzocht moet worden of welke behandelingen een patiënt moet volgen. Dit blijkt onder meer uit zinnen zoals 'Als internist [...] moet ik doorverwijzen naar een psychiater en overleggen met de huisarts'. Waarom moet de internist dat, denk ik dan? Waarom informeert de internist de patiënt zelf niet over alle gevolgen van ondergewicht en laat de internist de patiënt kiezen of die vervolgens wel of geen behandeling bij een psychiater wenst? Artsen denken vaak dat alleen zij verantwoordelijk zijn voor alle keuzes over het lichaam en de psyche van patiënten. Gelukkig is dat niet het geval. Patiënten zijn (normaal gesproken) 'wilsbekwaam', dit houdt in dat zij (minimaal) een absoluut vetorecht hebben voor de verdere behandeling. Idealiter krijgen patiënten goede informatie van hun artsen, om op basis daarvan samen met hun arts en ieder met behoud van hun eigen verantwoordelijkheid de juiste beslissingen te kunnen nemen.

De tijd dat een patiënt niet meer verantwoordelijkheid heeft dan zich op het juiste moment te melden bij de volgende specialist voor het volgende onderzoek, is echt voorbij. Het wordt tijd dat artsen dat ook meer gaan inzien en daardoor hun eigen rol meer gaan relativeren. Die houding past ook beter bij een ziekte waarbij de medische inzichten regelmatig veranderen en waarvan we nog heel veel niet (zeker) weten.

Frederique Retsema, via e-mail

## Gezocht: mensen die ervaringen willen uitwisselen

Sinds vijf jaar heb ik diabetes. Ondanks dat ik vier keer per dag spuit, heb ik moeite om goed ingesteld te raken. Net als het weer een tijdje redelijk goed gaat, moet het wiel opnieuw uitgevonden worden. Inmiddels ben ik er achter dat ik het polyglandulair syndroom heb. Dit is net als diabetes een auto-immuunziekte. Door deze ziekte worden diverse organen aangevallen, zoals mijn maag en schildklier, en moet ik naast insuline verschillende medicijnen gebruiken. Afgelopen najaar bleken mijn eierstokken aangetast te zijn. Omdat ik pas 45 jaar ben, besloot de internist een hormoonbehandeling voor te schrijven. Om namelijk nu al in de eindfase van de menopauze te zijn, vond hij te vroeg. Ook zijn er antistoffen gevonden tegen de bijnier, wat wijst op de ziekte van Addison. Voor mijn gevoel ben ik af en toe net een tikkende tijdbom. Met een gezin met twee dochters van elf en acht jaar vind ik het wel wat veel worden. Is er misschien iemand met gelijke ervaringen die hij of zij wil delen? José Hofman, Arnhem Reacties kunt u sturen naar [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

## Niet volgens het boekje

'Dokter, het zou fijn zijn als U zelf eens een zware hypo zou hebben.'  
Lees hier waarom Monique Freericks dit tegen haar arts zei.

Ik reageer even naar aanleiding van het stukje onbegrip in de Diabc van februari 2008. Ik begrijp heel goed wat mevrouw Van den Akker zegt. Zelf heb ik nu dertig jaar type 1 met diverse complicaties. Het is denk ik voor een gezond iemand niet te begrijpen wat iemand met diabetes allemaal meemaakt. Als je een 'standaard diabeet' bent, is er niks aan de hand. Maar als er dingen gebeuren waar men niks van afweet of niet snapt, dan gooit men het al gauw op de diabetes of je stelt je aan. Terwijl het natuurlijk ook wat anders zou kunnen zijn. Er is nog zoveel onbegrip, ook bij de geleerden en het verplegend personeel. Ik heb wel eens tegen mijn dokter gezegd: het zou fijn zijn als u zelf eens een zware hypo of hyper zou hebben, dan snapt u tenminste waar ik het over heb. Je hebt namelijk hypo's en hypo's! Of hypers en hypers! Aangezien er steeds meer mensen met diabetes komen, hoop ik dat de gezondheidszorg daar wat beter op inspeelt en niet iedereen behandelt zoals het standaard in de boekjes staat beschreven.  
Monique Freericks, via e-mail

*Diabc, oktober 2008, jaargang 62, nummer 10 - pg. 15-17*

## Heupprothese

Ik ben een vrouw van veertig jaar en heb sinds mijn 27<sup>e</sup> diabetes type 1. Ik heb een insulinepomp, wat geweldig gaat. Helaas is recent ontdekt dat ik heupdysplasie aan beide heupen heb en daardoor artrose. Ik ben altijd heel sportief, helaas ben ik nu fysiek hierdoor behoorlijk beperkt. Ik ben op zoek naar andere jonge mensen met diabetes die ook een heupprothese hebben of gaan krijgen. Ik heb vragen over infectiegevaar bij een prothese en de keuze voor wanneer welk soort operatie. Ik hoop op reacties.  
Manon Veilbrief, via e-mail. Reacties kunt u sturen naar [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

## Cranberrytabletten

Hierbij een reactie op het artikel over blaasontstekingen bij mensen met diabetes. Ik heb hier ook veel last van gehad en ben op aanraden van de doktersassistente cranberrytabletten gaan slikken. De ontstekingen blijven zo goed als weg. Als er toch een blaasontsteking de kop opsteekt, neem ik twee dagen lang vijf keer de dagdosering per dag. Meestal zijn de verschijnselen al na een paar uur verdwenen. Daarna bouw ik in ongeveer vier dagen weer af tot de normale dosering. In de afgelopen drie jaar heb ik maar een keer een blaasontsteking gehad waarbij dit niet hielp en ik alsnog antibiotica nodig had.  
Elly Vollegraaf, Rhoon

### Noot redactie

Overleg altijd met uw behandelend arts voordat u een geneesmiddel gaat gebruiken.

## Oproep

Ik zou graag ervaringen van mensen willen horen die Scleroedeem van Buschke hebben en hiervoor lichttherapie in Nijmegen of Leiden hebben gevolgd. Ik voel me een beetje alleen in mijn zoektocht. Ik heb al een bezoek gebracht aan het UMC St. Radboud in Nijmegen en heb deze behandeling als optie. Ik wil graag van lotgenoten horen wat hun ervaringen zijn.  
Alie Relker, reageren via [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

## **Juf heeft suikerziekte**

Sinds 14 november 2007 (Wereld Diabetes Dag) heb ik diabetes type 1. Bij mijn leeftijd zou diabetes type 2 eerder passen, ik ben namelijk 58 jaar. Ik heb een drukke fulltime baan in het onderwijs in groep 1 en 2 (de kleuters). Prikken en spuiten dus! Maar hoe moet ik dat aanpakken in een groep, die je niet alleen kan laten? Elk nadeel heeft z'n voordeel, zei Johan Cruyff al en dat heb ik in praktijk gebracht. Elke ochtend wordt er in de pauzekring geprikt en mijn ervaring en die van de kleuters is buitengewoon positief. In de huishoek hangt het schema van de bloedglucose, gekregen van de diabetesverpleegkundige. We gebruiken spelenderwijs allerlei begrippen zoals desinfecteren, hoog, laag, cijfers, meer en minder. Iedereen is altijd erg betrokken en enkele kinderen hebben bij toerbeurt een taakje. Ook van de ouders krijg ik positieve reacties. In de laatste schoolkrant heb ik een artikeltje geschreven en de kleuters hebben er tekeningen bij gemaakt.

Zeer verbaasd reageer ik op de reacties in uw postbus dat er mensen zijn die zich storen aan lachende mensen in uw blad. Lachen werkt vaak heel ontspannend en bovendien heb je er niets aan om te gaan somberen. De mensen om je heen stoot je af en je komt in een vicieuze cirkel. Natuurlijk is niet alles gemakkelijk, maar mijn partner, kinderen, familie, vrienden en collega's heb ik juist nodig om de kwaliteit in mijn leven te houden. En als ik niet zoveel reden heb om te lachen is er altijd wel iemand die mij met een klein gebaar opbeurt.

Tineke Adrichem, via e-mail

## **Etiketten abominabel leesbaar**

Hierbij zou ik graag willen reageren op de column van voorzitter Peter van der Velden over etiketten lezen (Diabc september 2008). Even afgezien van de hoeveelheid informatie die op een etiket wordt verstrekt, vind ik de tekengrootte en leesbaarheid vaak abominabel slecht. Ik ben 74 jaar en gebruik een leesbril. Je zou dus kunnen vermoeden dat het probleem bij mij ligt, ware het niet dat ik aan de ontbijttafel met enige moeite de krant zonder bril kan lezen. Mij zijn etiketten onder ogen gekomen die met bril én loep nog niet te ontcijferen waren. Ik vind dat vooral oudere mensen met diabetes in staat moeten zijn deze belangrijke informatie zonder moeite te lezen. Uit principe koop ik deze producten dan ook niet meer.

Theo Courbois, via e-mail

## **Onbetrouwbare meters**

Hierbij wil ik reageren op het artikel over de betrouwbaarheid van bloedglucosemeters (Diabc december 2007). Twee jaar geleden is er bij mij diabetes type 2 vastgesteld. Mijn nuchtere bloedglucose bedroeg toen 10.5 mmol/l. De laboratoriummeting bedroeg 8.9. Ik kreeg metformine voorgeschreven en de gebruikelijke adviezen. Ik ben mij vervolgens gaan verdiepen in de ziekte diabetes en heb een cursus gevolgd. Ook heb ik een bloedglucosemeter aangeschaft en ben ik gaan curven. Ik was benieuwd naar de resultaten. Tot mijn verbazing merkte ik na ongeveer anderhalf jaar dat de meter bij de arts toch wel behoorlijke andere waarden aangaf dan mijn eigen meter: een verschil van wel 2.0 mmol/l. Bij de apotheek werd er voor de zekerheid een nieuwe batterij ingezet maar verder niets bijzonders ontdekt. De gemeten waarden bleven ruim afwijken (van 1.0 tot 1.8 mmol/l) op ongeveer dezelfde tijd gemeten. Volgens de arts kon dat wel, aangezien de waarden nogal kunnen veranderen in vijftien minuten. Omdat ik toch wat argwaan had gekregen, heb ik een meter van een ander merk aangeschaft. Wat bleek: deze gaf weer geheel andere waarden aan, met een verschil tot wel 1.8 mmol/l. Ik heb mijn meters meegenomen naar de arts en daar gemeten met alle drie de meters. Het resultaat was: 8.5, 7.3 en 6.2 mmol/l. Waarop de arts mij meedeelde: 'perfect meneer'. En ik maar denken dat mijn waarden veel te hoog waren. Op

basis van dit kleine onderzoekje ben ik tot de conclusie gekomen: weggooien die meters, want de betrouwbaarheid is 0,0. Vertrouw alleen nog op de laboratoriumonderzoeken. Mochten er mensen zijn die hierop willen reageren, dan hoor ik dat graag.

Ruud Sauer, via e-mail - Reacties kunt u sturen naar [ruudsauer49@cs.com](mailto:ruudsauer49@cs.com)

### **Naschrift redactie**

Bovenstaande brief is een persoonlijke mening, niet het standpunt van de Diabetesvereniging. De DVN vindt het wel zinvol dat mensen met diabetes hun bloedglucosewaarden meten. Wel is zij van mening dat alle bloedglucosemeters betrouwbaar moeten zijn. Vandaar dat de vereniging een voorstander is van verscherping van de CE-normen en vindt dat alle meters door een onafhankelijk meetbureau fysiek getest moeten worden. Als u twijfelt over de betrouwbaarheid van uw meter kunt u het beste contact opnemen met uw arts of diabetesverpleegkundige. Het volledige standpunt van de DVN vindt u op [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl). Oude artikelen uit de Diabc vindt u in het archief op [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl) U kunt alleen in het archief als u ingelogd bent.

## **Leuen zonder aluleesklier**

‘Dag en nacht moest ze om de paar uur iets eten’

Lees hier het verhaal van de dochter van mevrouw Den Arend, die hyperinsulinisme heeft, het tegenovergestelde van diabetes.

Hierbij wil ik reageren op het artikel ‘Zeldzame diabetesvormen’ (Diabc maart 2008). Ik mis daarin een groep, namelijk de mensen die diabetes hebben gekregen door het verwijderen van de alvleesklier. Onze dochter Tanja hoort bij deze groep.

In 1973 werd zij geboren. Omdat er problemen bij de bevalling ontstonden, is zij geboren in het ziekenhuis. Achteraf heeft dit waarschijnlijk haar leven gered. Zij was een flinke baby van bijna negen pond. Deze grote baby's kregen in het ziekenhuis 's nachts suikerwater als voeding. De volgende ochtend wilde ze niet drinken en werd ze helemaal slap. Ze werd direct bij mij weggehaald. Na twee dagen in kritieke toestand werd zij naar het Sophia Kinderziekenhuis gebracht. Daar werd vrij snel de diagnose hyperinsulinisme gesteld, het tegenovergestelde van diabetes. Dit hield in dat zij dag en nacht om de paar uur moest eten. Als zij spuugde (en dat deed zij heel veel), moest ze opnieuw eten. Dit alles bleek niet haalbaar en er werd besloten tot een gedeeltelijke verwijdering van de alvleesklier. Dit gebeurde in december 1973. Helaas had het geen enkel effect. Ze had veel lage bloedglucosewaarden en kreeg glucagoninjecties. In maart 1974 werd zij voor de tweede keer geopereerd en werd de gehele alvleesklier verwijderd. Het resultaat: diabetes.

Al met al heeft zij ruim een jaar in het Sophia Kinderziekenhuis gelegen. Tussendoor is ze voor drie weken thuis geweest, maar dat was een te groot probleem. Voor een bloedglucosebepaling moesten we naar het ziekenhuis. Als ze 's nachts sondevoeding had gekregen, moesten we haar tot een uur na de voeding in de gaten houden, opdat ze de voeding niet uitspuugde. Onze dochter heeft van dit alles een verstandelijke handicap opgelopen. Veel lage bloedglucosewaarden en je eerste jaar in een ziekenhuis doorbrengen is natuurlijk niet in je voordeel. Ze woont nu met tien anderen met vierentwintiguursbegeleiding. Gelukkig voor haar hebben nu twee andere bewoners ook diabetes. Daardoor voelt ze zich nu niet meer het buitenbeentje. Over deze vorm van diabetes lees ik erg weinig en ze zal toch niet de enige zijn. Dit verhaal wilde ik even kwijt.

L. den Arend-Bezemer, Zwijndrecht

# Mijn verhaal

*Diabc, juli-augustus 2008, jaargang 62, nummer 7-8 - pg. 16-19*

## Mijn suiker

In november 1948 maakten de media bekend dat suiker van de distributie werd afgevoerd en voortaan zonder bonnen in de winkel te verkrijgen was. Een mijlpaal in het naoorlogs herstel. In diezelfde tijd viel het mijn ouders op dat ik dag en nacht bezig was met drinken. Dat geloop naar de kraan kon niet normaal zijn, zodat mijn vader adviseerde om eens bij de dokter langs te gaan. Ik opperde dat de dokter dan wel in de lach zou schieten, dus daar zag ik maar van af. Mijn ouders lieten het daar niet bij zitten en raadpleegde de arts per telefoon. Deze adviseerde om een flesje urine van de onwillige zoon bij hem te bezorgen, en zo gebeurde. Al spoedig liet de arts weten dat de zoon zich in het ziekenhuis moest melden. We kregen te horen dat het vele drinken waarschijnlijk met suikerziekte (wij hadden daar nog nooit van gehoord) te maken had en daar waren tegenwoordig injecties voor. Als dat met een paar injecties te verhelpen is, valt het nog wel mee, was mijn mening.

Het gesprek met de internist leidde tot meer duidelijkheid. Ik hoorde dat insulineinjecties mijn verdere leven dagelijks nodig waren, gecombineerd met een streng dieet en regelmatige controle in het ziekenhuis. De inmiddels vastgestelde bloed-glucosespiegel was dermate hoog dat ik meteen kon blijven voor opname in het ziekenhuis. Op dat moment werd het mij allemaal te veel. Ik bedankte de internist voor de informatie en ging in trance naar huis. De ontlasting die daarop volgde zal ik u besparen. Ik kende alleen maar een griepje, verder geen ziektes, ook niet in de familie. Dit kon ik niet aan! Gelukkig kwam ik toch weer met beide benen op de grond: een noodzaak om de schade te kunnen overzien.

Tijdens de opname in het ziekenhuis kwam de internist na grondig onderzoek tot de conclusie dat ik verder goed gezond was en dat, als ik mijn best zou doen door goed met de ziekte om te gaan, ik er oud mee kon worden. Wie wil dat niet? De man had gelijk. Nu ik 86 jaar ben, kan ik zeggen dat ik zijn goede raad steeds ter harte heb genomen en ik hem daar nog altijd dankbaar voor ben.

Na een periode van gewenning en steun van de familie heb ik er goed mee kunnen leven. Vanaf het begin van mijn diabetes heb ik ernaar gestreefd om zelf controle op mijn bloedglucose te hebben: eerst met proefvocht A en B en een deel urine die ik in een reageerbuis boven een gasvlam aan de kook moest brengen, waarna verkleuring van de vloeistof enig inzicht gaf. Later met teststrips die ik in de urine moest dopen. Dat is nu met het direct meten van een druppel bloed helemaal ten einde. Mijn hele diabetestijd ben ik lid van de DVN geweest en ik zou niet volledig zijn zonder te vermelden dat die steun een grote bijdrage heeft geleverd aan voorlichting en inzicht. En toen ik het ziekenhuis indertijd verliet, kon ik de zusters, zonder bonnenrompslomp, op gebak trakteren.

Theo Ram, via e-mail

### Jouw Verhaal in Mijn Verhaal?

Ook iets kwijt over je diabetes(behandeling), diabetesuerleden of diabetestoekomst? Mail je ervaring of verhaal naar Mijn Verhaal, [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl).

## Zo klaar als een klontje

'Als ik thuis mijn gewicht wil controleren, komt er in plaats van een vrij vriendelijk getalletje 'Ga van me af, vetklep' op het schermpje te staan.' Lees hier het verhaal van Danny van Hummel die zo ontzettend zijn best doet om goed te leven met diabetes.

Jezelf belazeren? Ken ik. Frustratie - vreten? Ja, ken ik ook. De laatste tijd iets teveel frustraties. Nu de vijftientigjarige verkering met mijn werkgever uit schijnt te zijn, heb ik een ietsepietsie teveel hapklare brokken ingekocht. Als ik haar had gekend, zou mijn vrouw mij wel op de vingers hebben getikt. Maar de ware Jacoba loopt nog ergens rond, al heb ik geen idee waar.

Zondag. Niks te doen en nergens zin in. Zelfs het smeren van een bolletje is nog teveel. Dus: chips voor de lunch (lees: een zak van driehonderd gram en daarna nog een zak paprika wokkels er achteraan). Veel zout. Daar krijg je dorst van. Je neemt een biertje, want-je-hebt-nou-eenmaal-niksanders-in-huis-en-de-winkels-zijn-dicht. Dan televisie kijken of achter de computer rommelen. Dan besef je ineens hoe laat het is, en dat je ook nog warm moet eten. Terwijl je de spuit in je been zet, pruttelen de frikadellen al in de olie. Uit schuldgevoel neem je het goede voornemen om morgen te beginnen met trainen. En de volgende dag neem je dat voornemen weer. Want het is buitengewoon druk geweest op de zaak en je bent zo moe. Dit keer eet je wel op tijd. Maar het feit dat je tegenover een Chinees en een patatboer woont, helpt niet echt. Met Chinees eten is niet veel mis. Mits je maar weet te variëren. Kijk maar eens hoe slank die mensen zijn. 'Doe mij maar nummer 65', zucht je, en je gaat met een of ander geurend groentegerecht naar huis. En daar eet je dan twee dagen van. Helemaal goed.

Met die patatboer is het een heel ander verhaal. Je komt daar zo vaak dat je ondertussen kwantum korting hebt gekregen. Dat 'patatje zonder' (je let tenslotte op je lijn) gaat tegenwoordig in een zak waar vroeger de 'dubbele' in werd verpakt. En patat weer opwarmen gaat niet, weggooiden is zonde, dus je propt jezelf helemaal vol. Dat broodje gezond, dat je er voor de vorm bij hebt genomen, is eigenlijk te veel.

Dan kom je bij de internist voor de halfjaarlijkse controle. Hij vertelt je dat je niet door de apk bent gekomen: een HbA1c van boven de tien en een gewichtstoename van enkele kilo's. Als je thuis je gewicht wilt controleren, komt er in plaats van een vrij vriendelijk getalletje 'Ga van me af, vetklep' op het scherm te staan. 'Storing' gaat er door je hoofd. Na het verwisselen van de batterijen, waardoor dit vernuftige apparaat zichzelf pleegt te resetten, probeer je het nog eens. Het is menens met de weegschaal.

Een aantal jaar geleden, toen je te horen kreeg dat je diabetes type 2 had, heb je een paar fitnessapparaten aangeschaft. Dat aanschaffen was dan ook het enige wat je hebt gedaan, want ze staan in een bijna vergeten kamertje tussen een heleboel andere troep die je liever niet meer ziet. Voordat je kunt trainen, moet de kamer worden uitgemest, de apparaten worden nagekeken en vooral schoongemaakt. Geen overbodige luxe. Ineens blijken ze van kleur te verschillen. De roeitrainer is namelijk wit en de fietstrainer zwart. Terwijl je toch zou zweren dat ze allebei grijs waren! Je kleed je om voor een training van pakweg dertig minuten. 'Rustig aan beginnen', denk je nog. Maar na een minuutje of tien ben je al min of meer overleden. Krakend, piepend, rochelend en schuimbekkend sleep je jezelf naar de badkamer. Dat spoor van zweet op het laminaat valt je pas na het poedelen op, als er weer een klein beetje leven in je is gestroomd. Je haalt het weg door een dweil op de grond te gooien en deze met je rechtervoet heen en weer te bewegen. Knielen lukt namelijk niet meer vanwege de pijn in je gewrichten, veroorzaakt door de kortstondige zelfkastijding van daarnet. En ver voorover bukken was al jaren ondenkbaar. In ieder geval niet zonder in ademnood te komen.

Met knikkende knieën ga je de trap af. De televisie heeft (ondanks de 33 kanalen die jou ter beschikking staan) na jouw favoriete programma weinig meer te bieden. Inmiddels heb je van dat zweten weer een enorme dorst gekregen. Je wilt opstaan om iets te halen. Al was het maar een glaasje water. Maar dat lukt dus niet meer. Het enige wat je nog enigszins kunt bewegen is je rechterduim. Dat wordt dus zappen totdat je bij Discovery Channel aankomt. Daar word je verteld

dat goede lichaamsbeweging en gezonde voeding jouw seksleven zeer positief (zeg maar gerust spectaculair) kunnen beïnvloeden. Nu heb je op dit moment geen seksleven, maar wat niet is kan nog komen. Toch? Dus je neemt je voor om morgen in ruime mate groenten, aardappeltjes, fruit en mager vlees in te slaan en deze ook daadwerkelijk op te eten!

Nu werk je jezelf twee keer per week in het zweet. Dit keer met iets meer beleid. In een sportschool. De leraar is streng en kundig, en jij bent extreem gemotiveerd. Bij de volgende keuring worden jouw eet- en drinkgewoonten door een diëtist onder de loep genomen. En dan blijkt dat je eigenlijk veel te streng bent geweest! Zucht. Het is ook nooit goed!  
Danny van Hummel, via e-mail

## Actief en sportief leven!

De artikelen 'Goede voornemens' en 'Therapietrouw' (Diabc januari) gaan in wezen over hetzelfde: we doen niet wat we vanuit medisch oogpunt zouden moeten doen: netjes doen wat de dokter zegt en bewegen en afvallen. Een belangrijke oorzaak hiervan ligt volgens mij in het feit dat diabetes sterk in het medische wordt getrokken. Het gaat altijd om wat je aan complicaties zou kunnen oplopen. Ik heb er helemaal geen zin in om daar steeds mee geconfronteerd te worden. Afvallen alleen om het afvallen of om complicaties in de toekomst te vermijden zijn doelstellingen die voor je zelf moeilijk zijn te motiveren. Dat komt negatief over. Sporten en afvallen is leuk, omdat je er beter uitziet en je meer aan kan. Door te sporten in groepsverband krijg je ook nog nieuwe kennissen. Lekker eten is iets anders dan veel eten. Eten dat met zorg is klaargemaakt en waar je de tijd voor neemt, geeft veel voldoening. Een etentje met elkaar is nog leuker. Kortom, het gaat erom een levensstijl te ontwikkelen en een kennissenkring op te bouwen waarmee je een actief en sportief leven ontwikkelt. Als je dat doet, hoef je niet steeds te denken dat je het doet vanwege diabetes. Dat die negatieve gevolgen worden beperkt, is dan mooi meegenomen. Diabetes is voor mij daarom een signaal van je lijf dat het roer om moet. En dat lukt inmiddels vrij aardig.  
Freek den Dulk, via e-mail

*Diabc, september 2008, jaargang 62, nummer 9 - pg. 19-22*

## De insulinefabriek

Een paar weken geleden waren wij op bezoek bij onze Deense vriend John in Kopenhagen. Op een gezellig terras aan de Nyhavn bespraken we ons plan om, nu we toch in Kopenhagen waren, langs de Novo Nordisk-fabriek te rijden. Ik ben al zo'n veertig jaar trouwe klant en dan wil je toch wel eens weten waar je insuline vandaan komt.

John, geboren en getogen in Kopenhagen en een wandelende informatiebron op ongeveer elk gebied, fronste zijn wenkbrauwen bij dit illustere plan en merkte op dat hem dat nou helemaal niks leek. Zo'n moderne fabriek, een eind buiten de stad, daar is toch niet veel aan te zien. Nee, hij had een beter idee. Waarom gingen we niet langs de oude fabriek van Novo, waar de eerste Novo-insuline gemaakt werd? Hij bleek er in de buurt te zijn opgegroeid en herinnerde zich vooral de stank. John vertelde dat het fabriekscomplex na wat modernisatie nog steeds in gebruik is - nu niet voor insulineproductie -, maar dat de allereerste gebouwen er nog steeds staan. We hebben zijn advies opgevolgd en hebben letterlijk en figuurlijk even stilgestaan bij de oude fabriek (de witte vakwerkgebouwtjes op de foto). Een lichte ontroering maakte zich van ons meester en met een brok in de keel zijn we verder getrokken.



Ben je in Kopenhagen en wil je deze ervaring zelf meemaken? Je vindt de oude fabriek op de Nordre Fasanvej, op de kruising met de Hillerodgade.  
Lizet van Os, Waalre

*Diabc, oktober 2008, jaargang 62, nummer 10 - pg. 15-17*

## **50 jaar diabetes**

'In december van dit jaar heb ik vijftig jaar diabetes'  
Lees hier of Thijs Notenboom dit gaat vieren met een suikerfeest.

In december van dit jaar zal ik vijftig jaar diabetes hebben.

Ik weet nog niet of ik dit ga vieren met een suikerfeest, maar ik denk van niet. Mijn eerste specialist was dr. Gerritsen, een van de oprichters van de Nederlandse Vereniging van Suikerzieken (suikerzeikers zeiden we spottend thuis), later omgedoopt tot DVN. Aan hem heb ik een aantal opmerkelijke herinneringen. Tot mijn VUT-leeftijd heb ik gewerkt, nu ben ik sinds anderhalf jaar met pensioen. Ook ben ik jaren geleden actief geweest in het DVN-bestuur van de afdeling Utrecht en het gewest Utrecht. Nu ben ik gelukkig nog steeds een actief iemand. Vijftig jaar diabetes. Geen suikerfeest, maar wel een gedenkwaardig moment, omdat ik al die jaren dank zij insuline een goed leven heb gehad zonder al te veel beperkingen.

Thijs Notenboom, via e-mail

*Diabc, november 2007, jaargang 61, nummer 11 - pg. 19-21*

## **Mijn leventje met diabetes**

Toen ik zestien jaar was, kreeg ik enorme last van extreme dorst, vreselijk moe zijn en afvallen. Mijn ouders dachten niet aan diabetes; dat was toen niet bekend in de familie. Ik werd gelijk naar het ziekenhuis gestuurd, waar ik werd opgenomen en aan het infuus werd gelegd. Ook kreeg ik voor het eerst insuline ingespoten en een streng dieet: alles op tijd en suikervrij. Ik mocht alleen een paar knappertjes per dag en een stukje suikervrije chocolade. Dat was een hele opgave, aangezien ik altijd gewoon gesnoept had. Ik zag totaal geen gevaar, dus snoepte ik lekker als ik dat wilde. Daardoor ben ik wel eens ontregeld geweest, want je wordt gelijk gestraft.

Voor mijn ouders was het moeilijk en verdrietig tegelijk. Ineens een opstandige tiener in huis, omdat alles op tijd moest en snoepen uit den boze was. Overal waar ik heen ging, moest ik insuline meenemen, bloedglucosewaarden meten en op tijd eten. Dat viel niet altijd mee als je eens lekker uit was of je stond te dansen. Als er weer een hypo aan kwam, voelde ik me beroerd worden.

Toen ik dertig was, begon voor mij de ellende. De internist zei 'Ga eens naar de oogarts.' En ja hoor, in het oogziekenhuis werd retinopathie vastgesteld. Er werd gelijk begonnen met laseren. In het begin waren dat nog lichte behandelingen met druppels als verdoving. Totdat ik weer eens op controle kwam en er een hele waaier van nieuw aangegroeide vaatjes bleek te zitten. De oogarts zei: 'Ik laat dit aan mijn collega over.' Dat heb ik geweten. Elke week moest ik achter de zware pijnlijke laser zitten, met de nodige vervelende narcose-injecties onder mijn ogen. Voordat ik klaar was met al die behandelingen, was ik een paar jaar verder. Tussendoor heb ik nog een glasvocht- en staaroperatie gehad en sinds drie jaar heb ik staar aan mijn andere oog. Gelukkig staat de retinopathie op dit moment wel stil.

Mijn vriend zorgt goed voor me, maar toch blijft de diabetes elke dag een boekhouding om het een beetje onder controle te krijgen. Als je aan je partner merkt hoe gemakkelijk het leven is zonder diabetes, denk ik wel eens: zo zou ik ook wel weer willen leven, zonder al deze ongemakken.

Ik zou het erg leuk vinden als mensen die dit herkennen, willen reageren. Ik ben 49 jaar, houd erg van humor en gezelligheid, huisdieren, genieten van de zon, achter op de motor zitten en fietsen. Ik hoop op leuke reacties.

Maria Simon, Rotterdam - Reacties kunt u sturen naar [diabc@dvn.nl](mailto:diabc@dvn.nl)