

Diactueel

Lifestyle magazine voor mensen met diabetes

**'Mijn hond
waarschuwt bij
hypo's en hypers'**

06

Familie en
vrienden
over hypo's

24

Is terug van de
pomp op de pen
een afgang?

28

Uw kind heeft
diabetes en gebruikt
drugs. Wat nu?



MEDIQ Direct Diabetes

De invloed van hypo's op uw leven en dat van uw familie en vrienden

Hypo's kunnen uw leven flink beïnvloeden. En niet alleen van u, ook van uw ouders, partner en/of kinderen. We vroegen vier mensen hoe zij omgaan met de hypo's van hun dierbare. Met Stefanie Rondags gaan we dieper in op het fenomeen hypo's en de impact hiervan. Stefanie Rondags is (medisch) psycholoog en werkzaam binnen het diabetesonderzoek bij het VUmc in Amsterdam. Ze heeft speciale aandacht voor psycho-educatie en hypo's bij mensen met diabetes. Ze weet waarover ze het heeft, want ze heeft zelf diabetes MODY-3.

Pratend over hypo's is het belangrijk onderscheid te maken tussen de zogenaamde milde hypo's en ernstige hypo's', begint Rondags. 'Bij een milde hypo is iemand nog in staat zelf de bloedglucose omhoog te krijgen door koolhydraten te eten of te drinken. Zodra de glucosewaarde onder een bepaalde grens komt, zo onder de 3,5 à 4 mmol/l, start het lichaam met een tegenreactie. Dit wordt ook wel contrareguleren genoemd en dit kan vervelend aanvoelen. Dit mechanisme zorgt ervoor dat de bloedglucose stijgt. Er worden hormonen afgegeven waardoor opgeslagen glucose vrijkomt. Eén van die hormonen is het stresshormoon adrenaline, waardoor het voelt alsof je een vecht/vluchtreactie krijgt. Je krijgt hartkloppingen, een versnelde ademhaling, je gaat zweten, beven en ervaart een soort paniekg gevoel. Zodra de bloedglucose omhoog gaat verdwijnen deze symptomen weer. Zoals je je kunt voorstellen, voelt dit niet prettig. Echter, als er geen maatregelen genomen worden en de bloedglucose daalt verder, dan krijgen de hersenen op een gegeven moment niet meer genoeg glucose. Hierdoor krijgt iemand concentratiemoeilijkheden, moeite met lezen en spreken, een gevoel van desoriëntatie en motorische problemen. Dit kan ertoe leiden dat iemand niet meer in staat is zelf maatregelen te

nemen om de bloedglucose omhoog te brengen. We spreken dan van een ernstige hypo, waardoor de persoon met diabetes aangewezen is op iemand anders om er weer bovenop te komen. Soms gaat dit gepaard met bewusteloosheid of zelfs een coma of insulien, een soort epileptische aanvallen. Op dat moment moet er glucagon gespoten worden. Dit is een hormoon dat in tegenstelling tot insuline de glucose weer laat stijgen. Is er glucagon nodig, dan moet er vaak een ambulance aan te pas komen. Een erg nare en traumatische ervaring, voor de persoon met diabetes, maar ook voor diens naasten en eventuele omstanders.'

Hoe beïnvloedt dit het dagelijks leven? -

'Hypo's hebben een lichamenlijk effect, maar ook een geestelijk effect. Ze verstoren het dagelijks leven. Je moet stoppen met wat je aan het doet, ook als dat lastig is. Bijvoorbeeld tijdens het autorijden of een vergadering. Soms speelt schaamte hierbij een rol. Veel mensen zijn bang een hypo te krijgen vanwege de nare symptomen en het risico op een ernstige hypo. Deze angst speelt vooral een rol bij mensen die hypo's niet goed (meer) voelen aankomen. Dit wordt hypo-unawareness genoemd.

lees verder op pagina 14 >>



'ZELFS EEN VINGER OPTILLEN KOST TE VEEL ENERGIE'

'Sietske heeft me weleens verteld dat zelfs het optillen van een vinger al te veel energie kost als je een hypo hebt. Daarom neem ik het altijd van haar over zodra ze laag zit. Ik zie dit vrij snel aan haar uitstraling. Ze wordt dan dromerig, reageert traag en staart wat voor zich uit. Ik check dan haar glucose en pak een glaasje ranja. Iets later geef ik haar vaak nog een broodje.'

Sietske en Steven hebben 6,5 jaar een relatie. De diabetes van Sietske vormt helemaal geen probleem. 'Ze gaat er heel makkelijk mee om en dat heb ik overgenomen. Hypo's heeft ze regelmatig. Gelukkig voelt ze deze goed aankomen. Als ze alleen is onderneemt ze zelf actie, maar als ik erbij ben laat ze het graag aan mij over.'

Sietske de Jong (23) en Steven Knotters (23). Sietske heeft diabetes type 1 sinds haar tiende. Ze spuit viermaal daags insuline.



'VOOR EEN SUIKERBIET DOET HIJ HET GOED'

'Een half jaar terug heb ik Jan in een korte tijd twee keer bewusteloos gevonden. De eerste keer heb ik hem glucagon gegeven. De tweede keer, een week later, had ik nog geen nieuwe spuit in huis. Twee keer in één week 112 bellen, dat was wel schrikken. Hij is daarna helemaal door de medische molen gegaan, ook omdat hij na het tweede coma bijna niet meer uit zijn woorden kwam. Later bleek dat dit ook kwam omdat hij flink onderkoeld was, best gevaarlijk. Gelukkig hebben ze niets gevonden. Wel hebben ze zijn insuline naar beneden bijgesteld. Daar doet hij het overigens goed op en hierdoor heeft hij ook minder hypo's.' Jan en Aiga zijn al 25 jaar samen. Aiga: 'Tot zijn grote verbazing, herken ik zijn hypo's eerder dan hijzelf. Hij wordt dan een beetje jolig en gaat wat langzamer praten. Stress en emoties zijn bij hem de belangrijkste triggers voor een hypo. Overigens doet hij het goed voor een suikerbiet. Hij heeft al 44 jaar diabetes. Hij heeft er nooit iets voor gelaten en nog geen last van complicaties.'

Jan Repko (56) en Aiga Repko Martin (45).

Jan heeft diabetes type 1 sinds zijn twaalfde. Hij spuit viermaal daags insuline.

>> Ook mensen die ernstige hypo's hebben doorgemaakt, kunnen deze angst ontwikkelen. Dit kan ertoe leiden dat iemand ervoor kiest aan de hoge kant te gaan zitten met de bloedglucosewaarden, om zo minder snel in de gevarezone te komen. Dit heeft uiteraard negatieve gevolgen op de glucose-instelling en daarmee op het risico op latere diabetescomplicaties. Sommige mensen gaan activiteiten vermijden die mogelijk kunnen leiden tot een hypo of waarbij ze een grote verantwoordelijkheid of angst voor schaamte voelen. Denk bijvoorbeeld aan lichaamsbeweging, sport, autorijden, alleen met het openbaar vervoer reizen of andere sociale situaties. Een zogenaamde 'diabetesburn-out' komt ook voor. Het continu bezig zijn met het voorkómen van hypo's én hypens, kan uitputtend zijn, vooral als iemand het gevoel heeft weinig grip op de glucoseschommelingen te hebben. Tenslotte zijn er mensen die het vervelend vinden dat ze telkens moeten snacken om hypo's te voorkomen, zeker als ze op hun gewicht willen letten.'

Wat kan het effect van hypo's zijn op partners, ouders of kinderen van mensen met diabetes? - 'Partners, ouders of kinderen kunnen zich zorgen maken over het risico van hypo's. Als reactie hierop gaan ze zich met de zelfzorg van de persoon met diabetes bezighouden. Hulp is natuurlijk heel fijn en handig. Vaak merkt een partner of ouder eerder dat er sprake van een hypo is dan de persoon met diabetes zelf. Dan is het makkelijk dat

iemand even een handje helpt, door iets te drinken of eten te halen. Soms is dit zelfs noodzakelijk bij ernstige hypo's. Hulp en het bemoeien met de zelfzorg is natuurlijk goed bedoelt, maar dit wordt niet altijd zo opgevat. Conflicten binnen relaties rondom dit onderwerp zijn dan ook geen zeldzaamheid.'

Hoe kan het dat iemand veelvuldig last heeft van hypo's? - 'Daar zijn meerdere oorzaken voor. Zo kan er iets mis zijn met je dosering van de insuline. De basaalstand van de pomp of de dosis langwerkende insuline bij mensen die spuiten, kan te hoog ingesteld zijn. Of misschien moet de insuline-koolhydraatratio bij de maaltijden bijgesteld worden. Deze ratio zegt iets over het aantal gram koolhydraten dat je kunt 'dekken' met 1 eenheid (ultra)snelwerkende insuline. De insuline-gevoeligheid van je lichaam kan zo nu en dan veranderen. Dit gebeurt vaak en in vrij sterke mate in de puberteit of bij een zwangerschap. Het is dan zaak om samen met je behandelaar opnieuw je doseringen te bepalen. Ook kan het zijn dat de drempelwaarde waarbij de eerste symptomen van een hypo gevoeld worden, steeds lager komt te liggen. Iemand heeft dan pas de eerste hyposignalen bij een waarde van bijvoorbeeld 2 mmol/l, en soms helemaal niet. Dit heet, zoals ik al eerder zei, hypo-unawareness. Dit kan optreden bij mensen die relatief vaak (milde) hypo's hebben. Hypo-unawareness verhoogt het risico op ernstige hypo's. Ook lokken hypo's zelf weer nieuwe hypo's uit. Zo kan iemand in een

AANHOUDENDE HYPO'S; WAT MOET U WETEN?

Bij aanhoudende hypo's is het zinvol te kijken of de insulinedosering goed is. Ook is het belangrijk dat u begrijpt hoe insuline werkt. Kijk of onderstaande punten voor uw gelden. Zo niet, vraag uw diabetesverpleegkundige of diëtist om ondersteuning.

- U weet hoe insuline werkt. Wanneer begint deze te werken, wanneer is de werking het sterkst en wanneer is de insuline weer uitgewerkt
- U kunt het aantal gram koolhydraten goed inschatten en hierop uw insulinedosis aanpassen
- U weet dat insuline gaat stapelen als de voorgaande dosis nog niet is uitgewerkt en u alweer een nieuwe dosis toedient
- U kunt overweg met de correctiefactor. Hoeveel daalt uw glucosewaarde op basis van 1 eenheid (ultra) kortwerkende insuline?
- U weet hoe lichaamsbeweging uw glucosewaarden beïnvloedt of hoe u dit kunt bijsturen
- U weet dat hypoklachten met de tijd kunnen veranderen
- U weet dat de kans op hypo-unawareness toeneemt naarmate u langer diabetes heeft.

HYPO-UNAWARE? VOLG EEN TRAINING

In zestien ziekenhuizen in Nederland wordt de training HypoBewust gegeven. De training is gericht op het herkennen, corrigeren, voorspellen en voorkomen van hypo's en het leren omgaan met (het risico op) hypo's.

MEER INFORMATIE:

hypobewust.nl of neem contact op met uw diabetesbehandelaar.

vicieuze cirkel terecht komen. Om dit te doorbreken is het verstandig een tijdje helemaal geen waarden onder de 4 mmol/l meer te hebben.'

Wanneer vind je dat iemand hulp moet invoeren als we het hebben over hypo-angst? - 'Allereerst is het belangrijk om na te gaan of de hypo-angst reëel is. Enige mate van angst kan eraan bijdragen dat iemand alert is en daardoor op tijd maatregelen treft als er een hypo dreigt. Maar als het dagelijks leven wordt belemmerd door de angst, dan kan een bezoekje aan een medisch psycholoog zinvol zijn.'

Heb je tips voor families of partners waarbij hypo's problemen opleveren? - 'Een goed gesprek aangaan is het belangrijkste. Bespreek hoe elke partij erin staat. Bij wie liggen op dit moment de verantwoordelijkheden voor de zelfzorg en hoe zouden beide partijen willen dat de verantwoordelijkheden liggen? Heeft de persoon met diabetes behoefte aan meer meedenken en praktische hulp of juist aan meer autonomie? Kan de ander vertrouwen hebben in de manier waarop de persoon met diabetes omgaat met het risico op hypo's? Zo niet, wat is er nodig om wel meer vertrouwen te krijgen? Dat hoeven helemaal geen lastige afspraken te zijn. Het kan zoets praktisch zijn, als altijd zorgen dat er druivensuiker in je tas zit of zonder iets te zeggen een glas limonade voor de persoon met diabetes neerzetten als duidelijk is dat hij/zij een hypo heeft. Blijft het een probleem en is er sprake van hevige hypo-angst bij de naasten bijvoorbeeld door terugkerende ernstige hypo's, dan is een gezamenlijk gesprek bij een medisch psycholoog een verstandige beslissing.'

FOTO: DIRK JANSEN FOTOGRAFIE



STEFANIE RONDAGS:

'Een zogenaamde
'diabetesburn-out'
komt ook voor'



'IK DURF HEM 'S NACHTS NIET ALLEEN TE LATEN'

'Steffi was negen toen mijn man Ger voor het eerst 's nachts in coma raakte door een hypo. Het leek wel een epileptische aanval, zijn hele lichaam schokte. Omdat we toen nog geen glucagon in huis hadden, hebben we 112 gebeld. In totaal hebben we drie keer een ambulance moeten laten komen', vertelt José, de vrouw van Ger. Haar dochter Steffi vult aan: 'Ik ben daar zo van geschrokken dat ik hem niet meer alleen durf te laten 's nachts. Als mijn moeder er niet is, ga ik naast hem liggen.' Er zijn periodes geweest waarin Ger twee of drie keer per week een nachtelijke hypo doormaakte. José: 'Gelukkig word ik meestal op tijd wakker. Hij is dan onrustig en klam. Tegen zijn zin in, test ik dan zijn glucosewaarde en geef hem hypofit als hij laag zit. Soms is het nodig een glucagoninjectie te geven. De volgende ochtend doet hij er vaak een beetje lacherig over, hij herinnert zich meestal niets.' Twee jaar terug is de langwerkende insuline van Ger voor de nacht verlaagd. Hierdoor zijn de nachtelijke hypo's afgenomen.

Steffi Joosten (20), José Derks (54) en Ger Joosten (56). Ger heeft sinds achttien jaar LADA, een vorm van diabetes type 1 die op latere leeftijd ontstaat. Hij spuit viermaal daags insuline.



'HET BLIJFT EEN ZORG'

'Eén keer troffen we Nelleke huilend aan toen we haar bezochten in de woonvoorziening waar ze woont. Ze maakte hele rare trekkende bewegingen. We hebben haar meegenomen naar haar appartement en haar iets te drinken gegeven. Ze bleek een hypo te hebben', zegt vader John Spierenburg. Nelleke heeft het syndroom van Down en diabetes type 1. 'Ze spuit en prikt zelf met behulp van een strak schema. Maar als er iets afwijkt, heeft ze hulp nodig. Ze woont in een prachtige woonvoorziening, maar soms weten de medewerkers niet hoe ze met diabetes moeten omgaan. Daarom hebben we een protocol opgesteld. In een PowerPointpresentatie heb ik uitgelegd hoe ze moeten handelen. Toch kan het bijvoorbeeld gebeuren dat ze Nelleke insuline blijven toedienen als ze niet heeft gegeten omdat ze zich niet lekker voelt. Hierdoor kan ze in een hypo komen. Hoe goed iedereen ook zijn best doet, het blijft een zorg.'

John Spierenburg (69) en Nelleke Spierenburg (33). Nelleke heeft het syndroom van Down en sinds 2008 ook diabetes type 1. Ze spuit viermaal daags insuline.