

WANNEER IS EEN

GLUCOSESENSOR ZINVOL?

Mathé is onder behandeling in het behandelcentrum Diabetes Centraal. Kinderdiabetesverpleegkundige Yvonne Vergeer vertelt: “Als het kind en de ouders zich aan alle richtlijnen houden, maar de bloedsuikers toch onverklaarbaar blijven schommelen is het zinvol om een sensor te gebruiken. Soms komt de vraag van het kind en de ouders zelf, soms komen wij met het advies. Je hoopt door de sensor een beter beeld te krijgen van het verloop van de bloedsuikers. Dat was ook zo bij Mathé. Meestal geven we eerst één tot twee weken een zogenaemde diagnostische sensor die door het ziekenhuis wordt betaald. Met het hele team (kinderarts, diëtist en diabetesverpleegkundige) bepalen we of een sensor zinvol is. Onder speciale voorwaarden kan een kind een continue sensor krijgen. Dat zijn meestal jonge kinderen, onder de zes jaar, of kinderen met een indicatie die bijvoorbeeld geen hypo aan voelen komen. Als kinderen continu een sensor dragen kijken we elke drie maanden of het nog nodig is, of ouders/kind zich aan de afspraken houden en of ze de sensor nogmaals drie maanden mogen gebruiken. In het begin, toen er meer financiële ruimte was, hanteerden we niet zulke strakke regels en kregen de ouders soms voor een jaar goedkeuring. Dan is het wel moeilijker om te stoppen met de sensor omdat die inmiddels vertrouwd is en houvast geeft. Nu we het sensorgebruik elke drie maanden bespreken is het duidelijker dat de sensor niet vanzelfsprekend is. We hebben op dit moment in totaal tien kinderen op de continue sensor. Niet elk gezin gaat er even bewust mee om, maar bij sommigen werkt het perfect! Het kan een mooi hulpmiddel zijn om de diabetes beter te reguleren.”

Meer informatie: glucosesensornet.nl



“We hebben ons kind weer terug”

Mathé van Arkel (12) gebruikt een glucosesensor. Zijn ouders en hijzelf zijn hier erg enthousiast over. Ze anticiperen handig op de trendpijltjes omhoog of omlaag waardoor de bloedsuikerwaarden van Mathé veel beter onder controle blijven. Zijn moeder Trudi zegt: “Van een onzeker kind is hij veranderd in een bijdehante, ondernemende knul. We hebben ons kind weer terug.”

Mathé kreeg in 2008 de diagnose type 1 diabetes en gebruikt sinds 4,5 jaar een insuliepomp (Accu-Chek® Spirit Combo). Het gezin woont op een schapenboerderij en leidt een geregeld leven met vaste eetmomenten en bedtijden. Ondanks deze structuur schommelen zijn waarden sterk.

Trudi: “Dan belde hij van school dat hij zich niet lekker voelde. Zijn bloedsuiker was 6.8 mmol/l. Prima, dacht ik. Hup, gewoon aan het werk. Even later ging de telefoon opnieuw: hij zat op 6.2 mmol/l maar voelde zich echt niet lekker. Tien minuten later belde hij weer; in heel korte tijd was zijn waarde gedaald tot 2.8 mmol/l, onverklaarbaar! En dat gebeurde vaak. Zijn bloedsuiker kon plotseling sterk dalen, maar ook stijgen. Dit soort telefoontjes kreeg ik zeker drie keer per dag. Zijn HbA1c was prima, maar de weg er naartoe niet! Op school was Mathé wel aanwezig, maar kon door de sterk schommelende waarden vaak de opdrachten niet doen. Hij hield het gewoonweg niet vol, de grote schommelingen maakten hem onzeker en hij had weinig energie.”

Veel meer energie - Hoe anders is het sinds Mathé de continue glucosesensor gebruikt. Mathé draagt de Dexcom®-sensor op zijn bovenarm, met een zweetbandje er omheen. Dit

“Hij belt hooguit nog drie keer per week om te overleggen. En, hij heeft veel meer energie!”

geeft extra bescherming tegen vallen of stoten.

Trudi: “Een sensor maakt diabetes niet zaligmakend, het blijft 24/7 hard werken, maar het geeft inzicht en haalt de scherpe kantjes er vanaf. Nu zien we het verloop van de waarden en weten daarop te anticiperen. Als Mathé op 6.8 mmol/l zit, lijkt het goed. Als je twee trendpijlen naar beneden of naar boven ziet, zul je toch iets moeten doen om te proberen een hypo of hyper te voorkomen. Voordat we de sensor hadden prikte Mathé elf keer per dag zijn bloedsuiker, nu vier keer per dag: voor de maaltijden en voor de nacht. Dan kunnen we gelijk de sensor kalibreren. Hij belt hooguit nog drie keer per week om te overleggen. En, hij heeft veel meer energie!”



“Type 1 diabetes is als lopen over een evenwichtsbalk. Elke dag val je er minstens één keer vanaf”

Slimmer dan diabetes - Zo ervaart Mathé het zelf ook. “Ik ben veel minder moe, op school gaat het een stuk beter en ik doe veel meer leuke dingen: papa helpen met het verzorgen van de schapen of klusjes doen bij boeren in de buurt. Ik voetbal drie keer in de week en dat gaat ook veel beter. Door de sensor weten we nu dat ik voor het eten 1 E minder moet bolussen dan normaal als ik ga sporten of als ik de dieren ga verzorgen. Zo krijg ik minder hypo's. Ik weet goed wat ik moet doen als mijn bloedsuiker stijgt of daalt. Bij 3,3 mmol/l gaat het alarm en eet ik 15 gram koolhydraten. Bij 10.1 mmol/l geeft de sensor een alarm omdat ik te hoog zit. Een horizontale pijl betekent ‘even afwachten’, bij een schuine pijl omhoog moet ik 0.5 E bijbolussen, bij een pijl recht omhoog 1 E en bij twee pijlen recht omhoog 1.5 E. Hele hoge suikers heb ik nu nog maar heel weinig.”

Trudi: “Dankzij de sensor weet ik zelfs wat de ‘p-maaltijden’ (patat, pizza, pasta en pannenkoeken) doen met zijn waarden en kunnen we de pieken voorkomen.”

Nachtrust - De sensor geeft Trudi ook meer nachtrust. “Ik ging elke nacht om 3.00 uur zijn glucose testen. Hij had vaak onverklaarbaar hoge of lage bloedsuikers. Nu legt hij de ontvanger op mijn nachtkastje en kan ik vanuit mijn bed op het scherm van de ontvanger kijken. Het was even puzzelen in huis omdat er niet meer dan zes meter tussen de zender en ontvanger mag zitten. Mathé slaapt nu op de zolderkamer recht boven onze slaapkamer, en daar hebben we goed bereik! Ook in de nacht werken we met de alarmfunctie: gaat de bloedsuikerwaarde in de nacht onder de 3.3 of boven de 10.1, dan ga ik alsnog uit bed om Mathé te helpen.”

HOMMELINGEN



CONCENTRATIE KINDER- DIABETESZORG IN DE REGIO MIDDEN-NEDERLAND

De zorg voor kinderen met diabetes wordt steeds complexer. Om zo goed mogelijke kinderdiabeteszorg te kunnen blijven bieden in de regio, hebben specialisten uit vier ziekenhuizen in Midden-Nederland ervoor gekozen deze zorg te concentreren.

Sinds 1 januari dit jaar is er daarom één behandelcentrum voor kinderen en jongeren met diabetes in de regio Midden-Nederland: Diabetes Centraal. Het behandelcentrum is gehuisvest binnen het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht (Soestwetering 1, 3543 AZ, Utrecht).

Het kinderdiabetesteam bestaat uit kinderartsen, kinderdiabetes-verpleegkundigen, kinderdiëtisten en kinderpsychologen van de deelnemende ziekenhuizen. Dit zijn naast het St. Antonius Ziekenhuis, het Zuwe Hofpoort Ziekenhuis (Woerden), Ziekenhuis Rivierenland (Tiel) en het Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC (Utrecht).

Alle poliklinische afspraken vinden plaats in het nieuwe kinderdiabetescentrum; in principe houden de kinderen hun eigen, vertrouwde arts. Moet een kind worden opgenomen, dan kan dat in één van de deelnemende ziekenhuizen. Het kind en de ouders mogen de keuze van het ziekenhuis bepalen, in overleg met de kinderarts.

Meer informatie vindt u op:
diabetescentraal.nl

Evenwichtsbalk - Ze hebben een bijzondere band, Trudi en Mathé. Samen proberen ze de diabetes van Mathé zo goed mogelijk te reguleren.

Trudi: "Mensen vragen wel eens: is Mathé goed ingesteld? Helaas, nee, Mathé is nu eenmaal heel gevoelig voor schommelingen. Hoe hard we ook ons best doen: type 1 diabetes is als lopen over een evenwichtsbalk. Elke dag val je er minstens één keer vanaf. Door stress voor een toets, een griepje, of door... soms weet je het niet! De perfecte instelling bereik je volgens mij nooit; het lichaam en het leven zijn altijd in beweging. De sensor heeft wel een hoop rust gebracht. Ik moet er echt niet aan denken dat we ooit de sensor moeten inleveren. Eigenlijk hopen we dat we de sensor op een dag niet meer nodig zullen hebben, op de dag dat er genezing is voor diabetes!"