



# Mucoviscidose en diabetes

informatie voor patiënten

# Mucoviscidose en diabetes

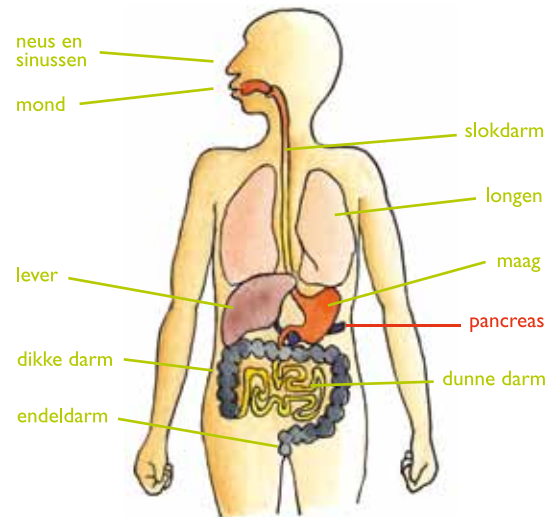
INLEIDING	5
DIABETES EN MUCOVISCIDOSE-GERELATEERDE DIABETES	6
MOGELIJKE KLACHTEN BIJ MUCOVISCIDOSE GERELATEERDE DIABETES	7
HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE	7
DE DIAGNOSE IS GESTELD, WAT NU?	8
DE THERAPIE	10
DE DIABETESCONVENTIE	14
HET BELANG VAN DE DIABETESBEHANDELING	14
IMPACT VAN DIABETES OP HET LEVEN VAN EEN MUCOVISCIDOSEPATIËNT	15
CONTACTGEGEVENS MUCOCENTRUM	16
CONTACTGEGEVENS DIABETES	16

## Inleiding

Vanaf de leeftijd van 10-12 jaar kunnen mucoviscidosepatiënten mucoviscidose-gerelateerde diabetes ontwikkelen. De oorzaak is verlittekening van de alveesklieer.

Deze brochure geeft meer informatie over diabetes bij mucoviscidose. We bespreken waarom diabetes bij mucoviscidosepatiënten kan voorkomen, hoe de diagnose wordt gesteld en lichten de behandeling toe.

## DIABETES EN MUCOVISCIDOSE-GERELATEERDE DIABETES



De alvleesklier maakt naast verteringsenzymen ook insuline aan. Insuline is een hormoon dat er voor zorgt dat de suikers in onze voeding vanuit het bloed kunnen opgenomen worden in onze weefsels, waar het de belangrijkste energiebron is. Als er onvoldoende insuline wordt afgescheiden, wordt ook minder suiker opgenomen in de lichaamscellen en ontstaat diabetes.

Bij mucoviscidose loopt de afscheiding van verteringsenzymen door de alvleesklier fout en treedt er een verlittekening of 'fibrose' van dit orgaan op. Door de aantasting van de alvleesklier kan ook de aanmaak van insuline in het gedrang komen. Daarbij komt nog dat

bij mucoviscidose de gevoeligheid voor insuline in de lichaamscellen verminderd is. De combinatie van beide kan leiden tot een slechte opname van suiker in de weefsels en dus tot diabetes. Bij mucoviscidose komt deze complicatie vooral voor vanaf de leeftijd van 10-12 jaar en neemt het risico toe met het ouder worden.

## MOGELIJKE KLACHTEN BIJ MUCOVISCIDOSE GERELATEERDE DIABETES

Meestal zijn er geen of slechts vage klachten. Vermoeidheid, onverklaarbaar vermageren en algemene achteruitgang van de longen kunnen symptomen zijn van beginnende diabetes. Als er een ernstig insulinetekort is, kunnen ook de typische symptomen van diabetes ontstaan zoals veel drinken en veel plassen. Dit is eerder zeldzaam, omdat bij mucoviscidose-gerelateerde diabetes de alvleesklier meestal nog wat insuline blijft aanmaken.

## HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE

Omdat de klachten zo vaag en aspecifiek zijn, is het belangrijk aandacht te hebben voor deze complicatie.

In ons mucoviscidose referentiecentrum wordt daarom bij alle patiënten ieder half jaar het HbA1c (Hemoglobine A1c) bepaald. Het HbA1c is een bepaling van het 'geglycolyseerd hemoglobine'

in het bloed. Dit is een maat van de 'besuikering' van het eiwit in de rode bloedcel (hemoglobine). Hoe hoger de bloedsuikers, hoe meer suiker aan het bloed 'kleeft'. De rode bloedcel leeft 120 dagen en de 'besuikering' is een goede maat voor de gemiddelde bloedsuikerwaarden van de laatste zes tot acht weken.

Als bij controle in het ziekenhuis blijkt dat het HbA1c verhoogd is, volgt er verder onderzoek met een suikerbelastingstest (OGTT = orale glucose tolerantie test). Gezien het bepalen van HbA1c bij mucoviscidose een weinig gevoelige screeningstest is, moet de suikerbelastingstest ook worden afgenomen bij vage klachten of een onverklaarbare achteruitgang, zelfs bij een normaal HbA1c.

## HOE VERLOOPT EEN SUIKERBELASTINGSTEST?

Voor deze test moet je nuchter een suikeroplossing drinken. Hierna worden je bloedsuikerwaarden op vaste tijdstippen bepaald. Op basis van de nuchtere waarden en de waarden twee uur na het drinken van de siroop kan worden bepaald of je diabetes hebt.

## DE DIAGNOSE IS GESTELD, WAT NU?

Als uit de resultaten van de OGTT blijkt dat er sprake is van diabetes, wordt er een beroep gedaan op de diabetesteams van het ziekenhuis.

Eerst zal verder onderzocht worden hoe ernstig de suikerspiegels verstoord zijn bij inname van normale voeding. Om dit te kunnen vaststellen, gebeurt er om de twee uur een vingerprik. Met een druppel bloed uit de vinger wordt de bloedsuikerwaarde bepaald. Dit gebeurt met een 'glucometer' en een teststrookje. Vervolgens kan, afhankelijk van deze metingen, de therapie gestart worden. De metingen worden meestal uitgevoerd tijdens een ziekenhuisopname.



## DE THERAPIE

De behandeling van diabetes bestaat uit het onderhuids (subcutaan) inspuiten van insuline. Iedere patiënt krijgt het insulineschema dat het beste bij hem past.

### X Eén inspuiting per dag: zeer langwerkende insuline (Lantus® of Levemir®)

De insuline wordt op advies van de diabetoloog 's morgens of 's avonds ingespoten. De toediening gebeurt met een insulinepen. De verpleegkundigen van de afdeling leren je hoe dit moet. Na de start van de therapie moeten de bloedsuikers nog een aantal dagen goed opgevolgd worden door middel van vingerprikken, om de dosis te evalueren en aan te passen. De diabetesverpleegkundige legt uit hoe dit thuis kan en geeft een glucometer en een dagboek mee.

### X Meerdere inspuitingen per dag

Voor iedere maaltijd wordt snelwerkende (Actrapid® of Humine Regular®) of zeer snelwerkende (Novorapid® of Humalog®) insuline toegediend. 's Avonds wordt een zeer traagwerkende insuline (Lantus® of Levemir®) toegediend.



De diëtiste van het mucoteam zal aanpassingen aan je voeding voorstellen om de bloedsuiker zo goed mogelijk geregeld te krijgen. Uiteraard houdt ze hierbij rekening met een energie- en vetrijke voeding, waardoor slechts kleine aanpassingen in de voeding nodig zullen zijn. Bij meerdere inspuitingen per dag is het de taak van de diabetesverpleegkundigen om de insuline aan te passen aan de voeding van de patiënt, want een goede voedingstoestand is en blijft belangrijk.

## WAT GEBEURT ER TIJDENS DE ZIEKENHUISOPNAME VOOR HET OPSTARTEN VAN INSULINETHERAPIE?

### Eerste dag:

- je krijg een vingerprik om de 2 uur
- je maakt kennis met de diabetesverpleegkundige en ontvangt een educatieschema (afspraken)
- je krijgt een basisuitleg over diabetes en uitleg van de diëtiste.

### Tweede en derde dag:

- ✗ opstarten van insulinetherapie aan de hand van de resultaten van de eerste dag
- ✗ voor iedere maaltijd krijg je een vingerprik en een controlevingerprik 2 of 3 uur na de maaltijd (afhankelijk van het soort insuline), en 's nachts om 24 en 4 uur
- ✗ je krijgt les van de diabetesverpleegkundige en diëtiste: de patiënt en eventueel de ouders leren om insuline in te spuiten, je leert hoe je zelf een vingerprik kan doen en je leert je dagboek in te vullen en te gebruiken

### Volgende dagen:

- je krijgt een vingerprik voor iedere maaltijd en 2 of 3 uur na de maaltijd (afhankelijk van het soort insuline)
- je krijgt les van de diabetesverpleegkundige

## WAT GEBEURT ER TIJDENS IEDERE OPNAME ALS JE INSULINETHERAPIE HEBT?

### Bij Lantus®therapie:

- ✗ eerste 2 dagen: vingerprik voor iedere maaltijd en 2 uur erna, 's nachts om 24 en 4 uur
- ✗ volgende dagen: alleen vingerprik iedere ochtend, nuchter en 2 keer per week: voor iedere maaltijd en 2 uur erna
- ✗ vul altijd je dagboek in

### Bij basaal-bolustherapie (4 inspuitingen):

- ✓ eerste 2 dagen: vingerprik voor iedere maaltijd en 2 of 3 uur erna (afhankelijk van het soort insuline) en om 24 en 4 uur 's nachts
- ✓ volgende dagen: vingerprik voor iedere maaltijd en 2 of 3 uur na het avondmaal (afhankelijk van het soort insuline)
- ✓ vul altijd je dagboek in

## WAT MOET JE THUIS DOEN?

### Bij Lantus®therapie:

- ✗ 2 keer per week een vingerprik voor iedere maaltijd en 2 uur na de hoofdmaaltijd
- ✗ vul altijd je dagboek in

### Bij basaal-bolustherapie:

- ✓ vingerprik voor iedere maaltijd en 2 of 3 uur na het avondmaal (afhankelijk van het soort insuline)
- ✓ vul altijd je dagboek in

## WAT GEBEURT ER OP DE CONSULTATIE?

Naast iedere consultatie bij het mucoteam, word je ook gezien door de diabetesverpleegkundige en de diabetesarts, ten minste om de 2 à 3 maanden.

Je HbA1c wordt bepaald.

Je dagboek wordt bekeken en eventuele aanpassingen van de insuline-

dosis worden aangegeven. Neem dus ook je dagboek mee.  
Je krijgt het nodige materiaal mee voor je zelfcontrole voor de volgende 2 tot 3 maanden.

## DE DIABETESCONVENTIE

Diabetespatiënten worden ingeschreven in de 'diabetesconventie'. Deze conventie zorgt voor al het materiaal dat nodig is voor de behandeling en controles thuis, ze zorgt er voor dat je uitleg krijgt over diabetes, de vingerprik en de therapie en verzekert ook dat je altijd een beroep kunt doen op het multidisciplinaire diabetesteam. Voor de diabetesopvolging is het diabetesteam altijd bereikbaar tijdens de mucoviscidoseconsultaties.

In functie van de behandeling en glucosewaarden beslist het team of een regelmatige controle op de diabetesraadpleging nodig is.

## HET BELANG VAN DE DIABETES-BEHANDELING

Een goede glycemieregeling (= goede bloedsuikers) zorgt er voor dat je algemene toestand verbetert door een optimalere energiehuishouding van het lichaam. Dit betekent dat je je beter voelt, meer energie hebt en meer weerstand hebt tegen infecties.

Bij mucoviscidose-gerelateerde diabetes komen acute verwickelingen zoals diabetescoma zelden voor, zeker in vergelijking met diabetes type 1 of jongerendiabetes. Een slechte suikercontrole kan wel leiden tot laattijdige diabetescomplicaties zoals verminderde nierfunctie en cataract. Meerdere studies hebben aangetoond dat mucoviscidose-gerelateerde diabetes gepaard kan gaan met het sneller achteruitgaan van de longfunctie en een verminderde levensverwachting, zeker als de diabetes onvoldoende behandeld wordt. Het is dus van belang een goede diabetesbehandeling op punt te stellen en deze goed op te volgen.

## IMPACT VAN DIABETES OP HET LEVEN VAN EEN MUCOVISCIDOSEPATIËNT

De diagnose van diabetes is voor de meeste patiënten (en hun ouders) heel ingrijpend. Sommige patiënten zijn verdrietig en depressief, anderen boos en verontwaardigd. Patiënten stellen zich vragen als 'waarom ik?', 'heb ik al niet genoeg?', 'hoe moet ik de behandeling van diabetes en mucoviscidose met elkaar combineren?', 'hoe ga ik dit vertellen aan mijn vrienden' enzovoort. Niet al deze vragen hebben een pasklaar antwoord. Mucoviscidose is een systeemziekte en een groot deel van de patiënten ontwikkelt dus diabetes als gevolg van de mucoviscidoseproblematiek.

In eerste instantie lijkt de behandeling van diabetes complex, maar met goede educatie en informatie van het diabetes- en mucoviscidosesteam kunnen de meeste patiënten (al dan niet samen met hun ouders) na verloop van tijd de verantwoordelijkheid van de diabetesbehandeling op zich nemen. De behandeling moet dagelijks gebeuren en zal niet stoppen, het vergt tijd. Diabetes bij mucoviscidosepatiënten is een



extra belasting en het kost de meeste patiënten tijd om diabetes in hun leven in te passen en/of in meer of mindere mate te accepteren. Gelukkig lukt dit de meeste patiënten wel, maar het is belangrijk om hier tijd voor te nemen.

## CONTACTGEGEVENS MUCOCENTRUM



Het mucosecretariaat is elke dag telefonisch bereikbaar van 9 tot 11 uur en van 14 tot 16 uur op het nummer 016 34 38 61. Daarbuiten vragen we je een bericht op het antwoordapparaat in te spreken, zodat we je later kunnen contacteren.

Per e-mail kun je het secretariaat bereiken op [mucocentrum@uzleuven.be](mailto:mucocentrum@uzleuven.be).

Voor meer info kun je terecht op de UZ Leuven-website: [www.uzleuven.be/mucocentrum](http://www.uzleuven.be/mucocentrum).

## CONTACTGEGEVENS DIABETES

### ARTS

**prof. dr. Kristina Casteels (kindergeneeskunde)**  
via het secretariaat, tel. 016 34 38 01  
9 - 17 uur (maandag tot en met vrijdag)  
e-mail: [kristina.casteels@uzleuven.be](mailto:kristina.casteels@uzleuven.be)

**prof. dr. Pieter Gillard (volwassenen)**  
supervisie diabetes  
donderdagnamiddag  
tel. 016 34 47 75

### VERPLEEGKUNDIGEN

#### kindergeneeskunde

**Liduíne van Houten** tel. 016 34 01 06  
**Marianne Dejonghe** tel. 016 34 01 08 (niet op dinsdag)  
**Marcella Snijder** tel. 016 34 26 56  
e-mail: [kinderdiabetes@uzleuven.be](mailto:kinderdiabetes@uzleuven.be)

#### volwassenen

**Leen Noens** tel. 016 34 23 03  
e-mail: [helene.noens@uzleuven.be](mailto:helene.noens@uzleuven.be)

**Monique Robyn** tel. 016 34 16 60  
e-mail: [monique.robyn@uzleuven.be](mailto:monique.robyn@uzleuven.be)

Wees kritisch over informatie die je vindt of krijgt via vrienden, familie, boeken en internet. Hoe goed de informatie ook bedoeld is, ze is niet altijd van toepassing op jouw situatie. Als je ongerust bent over informatie die je in deze bronnen vindt, mag je ons hier altijd over aanspreken.

© februari 2012 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het mucoviscidosecentrum en het diabetesteam in samenwerking met de dienst communicatie.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 49 00

[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

