

# Proactief en positief

Amber Heijneman (18) gaat proactief en positief om met haar diagnose diabetes type 1. Het leverde haar een nominatie voor de Shaking Tree Award op. Marcelis Boereboom (63), secretaris-generaal bij het ministerie van VWS, ging er ook zo mee om toen hij als 11-jarige deze diagnose kreeg. Toch maakt de tijdgeest een wereld van verschil.

TEKST RINEKE WISMAN FOTO DIRK JANSEN

Marcelis kreeg de diagnose bijna vijftig jaar eerder dan Amber. "Ik zag mijn ouders' paniek na het telefoontje van de huisarts. De volgende dag ging ik met mijn koffertje drie weken naar het ziekenhuis. Op dag twee vroeg ik de zuster die mij een spuitje gaf: hoeveel dagen komt u nog? 'Wil je dat écht weten?', vroeg ze. 'Ja,' zei ik. 'Elke dag, zei ze, en als je later groot bent, mag je het zelf doen.' Toen ik haar later weer tegenkwam, zei ik: 'Ik wil het nú al zelf doen.' En zo ging het. Na de eerste twee injecties

heb ik het voortaan zelf gedaan. Op school werd ik populair: op kamp wilde iedereen zien hoe ik een spuit in mijn been zette." Amber wist al voor de diagnose dat ze diabetes type 1 had. "Mijn gewichtsverlies en extreme vermoeidheid alarmeerden mijn ouders. Mijn broer kreeg negen maanden eerder de diagnose diabetes type 1. Toen ik nuchter 16.9 testte met zijn meter wist ik hoe laat het was. Tijdens een acute ziekenhuisopname van een kleine week zette ik met trillende handen

voor het eerst een naald in mijn been. Omdat ik het ziektebeeld kende, wist ik dat het moest accepteren."

**Wat is jullie meest recente HbA1c en hoe meten jullie?**

**Amber:** "Mijn meest recente HbA1c is 42. Dat is een gemiddelde bloedglucose van 6.0 mmol/l."

**Marcelis:** "Ik hanteer nog altijd de gemiddelde bloedglucosewaarde: 6.9. Ik zou niet weten wat dat is omgerekend naar procenten. Wel weet ik dat de Continue glucose-sensor (RT-CGM) een enorme verbetering is voor mijn HbA1c. Circa tachtig procent van de dag is mijn waarde tussen 4.4 en 10. Vijf van de tien dagen is het honderd procent. Dat is fenomenaal! Voor die tijd was dat permanent onmogelijk."

**Amber:** "Wat bij mij de ziektelast vermindert, is aandacht voor voeding. Ik eet bewust volgens een consequent voedingspatroon, met groene groenten als koolhydraatbron en ik vul dit aan met eiwitrijke producten. Qua technologie ben ik 'ouderwets': ik doe een vin-

gerprik en gebruik een insulinepen. De glucosesensor is een prachtige technologie, maar voor mij werkte het niet. Het zorgde ervoor dat ik gedurende de dag meer werd geconfronteerd met mijn ziekte dan voor mij nodig is."

**Eet- en leefregels zijn altijd al van belang bij diabetes. Wat zijn de verschillen?**

**Marcelis:** "Toen ik op handbalkkamp ging in de zesde klas, kreeg ik een grote voorraad koekjes mee, zodat ik om de twee uur wat kon eten. Insuline spoot ik één keer per dag. Ik heb altijd op mijn dieet moeten letten. Ik kan niet zomaar doen wat ik wil, en sinds ik glutenintolerant (coeliakie, red.) ben al helemaal niet meer. Ook het feit dat mijn nieren nog maar 20 procent werken, maakt voeding ingewikkeld."

**Amber:** "Mijn moeder werd gewezen op de 'Diabetes Solution', van Dr. Richard Bernstein die een op leefstijl gebaseerd diabetesprotocol beschrijft. Op basis daarvan zijn we stap voor stap onze eetgewoonten gaan aanpassen. Mijn broer en ik hebben prachtige bloedglucosewaarden, de artsen zijn iedere keer verbaasd. Een ernstige hypo heb ik nooit gehad, mijn broer één keer."

**DVN staat voor eigen regie over je diabetes. Daarom zetten wij ons in om diabetes-technologie volledig vergoed te krijgen en willen we dat iedereen de informatie ontvangt die hij of zij nodig heeft om te leven met diabetes. Ook over voeding en leefstijl.**

**Marcelis:** "Het grappige is dat Amber vooral op haar eten let, terwijl voor mij de moderne technologie de uitkomst is. Ik zou mijn baan van zestig uur per week niet kunnen doen zonder die technologie. Sinds de pomp in 2000 stabiliseerde de schade aan mijn ogen. Er zijn vlekken voor mijn zicht, maar het totale beeld is nog ▶





## ‘De moderne technologie is een uitkomst voor mij’

**Marcelis Boereboom (63)**  
Diabetes type 1 sinds oktober 1970.  
Gebruikt insulinepomp.

goed. Ook had ik in het verleden vrijwel wekelijks last van hypo’s en hypers. Nu alleen nog als ik me vergis bij het invoeren van de koolhydraten op de pomp. De impact van deze middelen is gigantisch voor mij.”

### Is de diabetes een belemmering in jullie ontwikkeling of juist niet?

**Marcelis:** “Het was bij mij vooral de buitenwereld die belemmerde. Ik moest havo gaan doen, want ‘suikerpatiënten konden niet studeren’. Ik was eigenwijs, ging naar het VWO en werkte hard. Toen ik solliciteerde op een baan als directeur financiën, klonk het ‘iemand met suikerziekte kan toch niet overwerken?’ Ik zei: dat kan wel, als ik de bloedglucose maar netjes reguleer.’ Ik prijs mij gelukkig met een sociale omgeving die me steunde en er soepel mee omging.”

**Amber:** “Toen ik de diagnose kreeg, hoorde ik over insuline, meten en spuiten, en qua voeding was het enige advies: ‘Eet maar gewoon zoals je gewend bent en spuit insuline voor het aantal koolhydraten dat je inneemt.’ Het was een flinke zoektocht, maar door mijn andere voedingspatroon en open houding erover ervaar ik nauwelijks belemmeringen. Ik heb mijn examens kunnen maken zonder zorgen of last van mijn diabetes. Inmiddels ben ik begonnen als student culturele antropologie en ontwikkelingssociologie.”

### Hoe kijken jullie naar de toekomst van de diabeteszorg?

**Marcelis:** “Ik zou mensen op het hart willen drukken dat je ondanks het gebruik van moderne technologie zelf de regie moet houden. Ondanks allerlei beperkingen ben ik het schoolvoorbeeld van iemand die met diabetes type 1 een volwaardig leven leidt met sociaal leven, vrouw, kinderen, kleinkinderen en een topbaan en zelfs allemaal tegelijk. Maar je moet wel

**Bij diabetes type 2 kun je door je leefstijl aan te passen soms minder medicijnen gebruiken – of je diabetes ‘omkeren’. Bij type 1 kun je soms door minder koolhydraten in te nemen je glucosepieken afvlakken en de hoeveelheid insuline die je gebruikt verminderen. Dat is voor iedereen verschillend. Lees meer op [dvn.nl/behandelingen/leefstijl-bij-diabetes-type-1-en-2](http://dvn.nl/behandelingen/leefstijl-bij-diabetes-type-1-en-2)**

discipline opbrengen en zelf alert blijven!”

**Amber:** “Ik gun andere mensen met diabetes type 1 dezelfde levensvrijheid als die ik ervaar. De kennis over voeding en leefstijl gaf mij veel inzicht in het verloop van mijn ziekte, hierdoor ervaar ik veel rust. Deze kennis zou een standaard onderdeel van de diabeteszorg moeten worden.” ◀

## ‘Door mijn voedingspatroon ervaar ik nauwelijks belemmeringen’

**Amber Heijneman (18)**  
Diagnose type 1 sinds augustus 2019.  
Gebruikt insulinepen en vingerprik. Zet zich in voor de stichting Je Leefstijl Als Medicijn en Diabetes 1 in Eigen Hand

