



Diabetes bij Cystic Fibrosis (CFRD)

Je hebt cystic fibrosis (CF) en bij de suikertest zagen we dat de suiker (glucose) waarde in je bloed te hoog was. Dit kan passen bij een vorm van diabetes (suikerziekte) die vaak voorkomt bij CF.

Om te weten of je ook in je dagelijks leven vaak te hoge glucose waarden hebt, moeten we verder onderzoek doen. Dat doen we samen met de dokters en verpleegkundigen van Diabeter, omdat zij hierin de experts zijn. Zij zijn het diabetesteam. Hier vertellen we jou meer over diabetes, de onderzoeken en de behandeling.

Waarom krijg ik diabetes bij CF?

Veel mensen met CF krijgen een vorm van diabetes. De medische naam hiervoor is CFRD (Cystic Fibrosis Related Diabetes). Dit komt doordat CF niet alleen de longen beschadigt, maar ook een deel van de alveesklie. Daardoor kan jouw alveesklie niet goed insuline maken. Als je niet goed insuline kunt maken, krijg je te veel suiker in je bloed en te weinig suiker in je cellen van je lichaam. We zeggen soms ook: je bloedsuiker is te hoog. Deze vorm van diabetes begint meestal vanaf de leeftijd van 10 jaar. Hoe ouder je wordt, hoe vaker dit probleem voorkomt. Het is dus een vorm van diabetes die bij CF 'hoort'.

Wat merk ik daar van?

Als je diabetes krijgt bij CF, kun je deze problemen ervaren:

- Als er te veel suiker in het bloed zit, ga je die suikers vanzelf uitplassen. Daardoor verlies je veel energie.
- Je kan dus minder goed gaan groeien (in lengte of gewicht, of allebei), doordat je veel energie verliest.
- Je kan je snel moe voelen.
- Vaker longontsteking doordat bacteriën houden van suiker, en daardoor sneller kunnen groeien.

Deze problemen beginnen langzaam. In het begin merk je er nog niets van. Hoge suikerwaarden zijn ook voor je gezondheid op volwassen leeftijd niet goed. Daarom is het belangrijk om je hoge suikers te behandelen, ook als je er nog niets van merkt. Zo kunnen we voorkomen dat je deze problemen krijgt.

Onderzoeken

De hoeveelheid suiker in je bloed verandert de hele dag. Je krijgt meer suiker binnen als je iets eet, en je verbrandt weer suikers als je gaat sporten. Dat is niet erg, zolang jouw bloedsuiker het grootste deel van de dag normaal is. Om daar achter te komen, moeten we jouw bloedsuiker voor een langere tijd meten.

Dat onderzoek noemen we een CGM (continue glucose meting). Dit heet ook wel een sensormeting. Een CGM bestaat uit 3 stappen:

Stap 1: Sensor inbrengen

Hiervoor kom je naar het ziekenhuis. We zullen je nog een keer alles uitleggen. Op het spreekuur krijg je een sensor op je bovenarm geplakt met een sensorslangetje net onder je huid. Daar voel je bijna niets van. Het apparaatje meet elke 5 minuten jouw bloedsuiker.



Stap 2: 2 weken meten

De sensor blijft 2 weken onder de huid zitten om je bloedsuiker te meten. Met een app op je telefoon kun je zelf zien hoe hoog je suiker is, en het wordt automatisch doorgestuurd naar het diabetesteam. Na 2 weken kan je de sensor er zelf afhalen. Soms dat dit al sneller, dan vertellen we je dat.

Je gaat op 3 dagen bijhouden wat je allemaal eet en drinkt.

Stap 3: Uitslag bespreken

Het diabetesteam bekijkt alle metingen, en vertelt dat aan jouw dokter van het CF team. Op basis van de metingen geven ze een advies. Een paar weken na de meting word je daarover geïnformeerd. Dan bespreekt het diabetesteam met jou en je ouders de uitslagen en welke behandeling daar het beste bij past. Meestal kan dat via de telefoon.

Er zijn verschillende adviezen mogelijk na de sensormeting:

1. Je suikers zijn een klein beetje te hoog. Je hebt nog geen behandeling nodig. Over een jaar doen we de meting opnieuw.
2. Je suikers zijn soms te hoog, maar meestal normaal. Je hebt geen medicijnen nodig. Je kunt je bloedsuiker weer normaal krijgen, door te letten op wat je eet. De diëtist van het diabetesteam en die van het CF team bespreken samen hoe dat het beste kan.
3. Je suikers zijn meestal te hoog. Je suikerwaarden zijn te hoog of te vaak hoog, dus je hebt CF diabetes. Je hebt een behandeling met insuline nodig. Door de insuline kan je lichaam de suikers goed opnemen in je lichaam. Als dit goed werkt, wordt jouw bloedsuiker weer normaal.

Behandeling met insuline

De diabetes arts (kinderarts van het diabetesteam) zal met jou bespreken of je insuline nodig hebt, en hoe je dit moet gebruiken. Helaas kan dat niet met tabletten, maar moet dit met een injectie onder de huid. De meeste mensen voelen hier bijna niks van.

Als je hoort dat je bloedsuiker te hoog is, is dat soms een grote tegenvaller. En als je dan ook nog insuline moet gaan spuiten, dan voelt dit soms extra vervelend omdat er weer iets bijkomt bij de CF. De meeste mensen wennen gelukkig heel snel aan het spuiten van insuline. Als je de diabetes goed behandelt kun je beter groeien, ben je minder moe en heb je minder last van je longen.

Dit kun je verwachten bij een behandeling met insuline:

- Je begint meestal met één injectie insuline per dag. Deze geef je in de ochtend, zodat de insuline de hele dag kan doorwerken. Dit noemen we “langwerkende” insuline, omdat het de hele dag doorwerkt.
- De diabetesarts bepaalt hoeveel insuline jij nodig hebt. We noemen dit het aantal “eenheden” insuline dat je nodig hebt.
- Het kan zijn dat je naast langwerkende insuline ook “kortwerkende” insuline nodig hebt.
- Dat zijn extra injecties met insuline die sneller werkt.
- Als de behandeling is gestart, doen we na een poosje opnieuw een meting met de sensor (CGM).



- De diabetesarts kan de metingen op afstand volgen, en zal jou vertellen als je meer of minder insuline nodig hebt. Dit gaat via de telefoon of mail.
- Als jouw bloedsuiker weer normaal is, kun je doorgaan met dezelfde hoeveelheid insuline. Na 3 tot 4 maanden doen we een nieuwe meting met de sensor (CGM). Jij of je ouders kunnen dan zelf thuis de sensor inbrengen en het diabetesteam mailen dat ze weer mee kunnen kijken naar de bloedsuikerwaarden.

Heb je nog vragen?

Heb je nog vragen? Neem dan contact op met de verpleegkundige of de CF-consulent.

Telefoon: 010-7036672 of via BeterDichtbij

E-mail: cftr.sophia@erasmusmc.nl

Het team van Diabeter is bereikbaar via behandelteam@diabeter.nl





