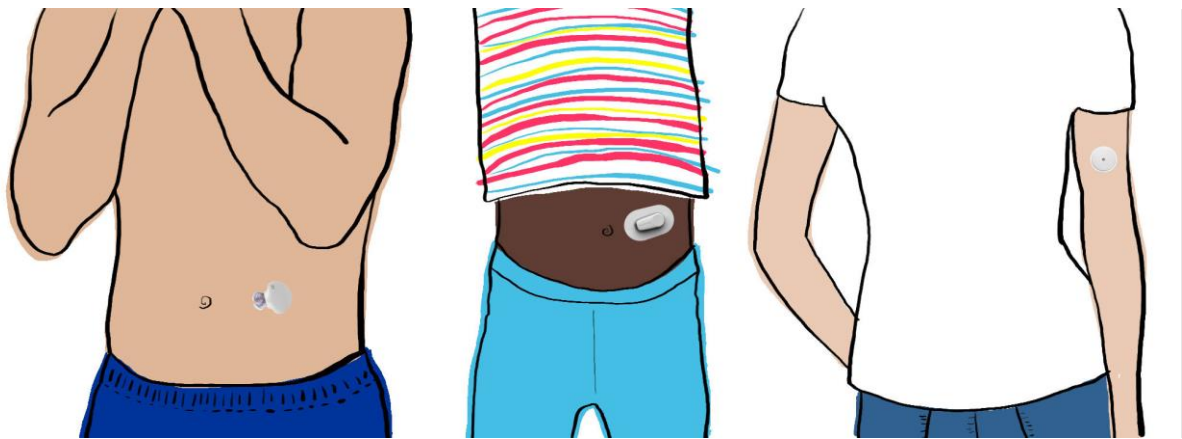


Onderzoek naar de kwaliteit van leven van diabetespatiënten met en zonder Continu Glucose Monitoringsysteem

Profielwerkstuk Cultuur & Maatschappij



Toby van Leeuwen

November 2023
Berger Scholengemeenschap
L. De Reus

Voorwoord

Sinds 30 oktober 2012 heb ik diabetes type 1. Er is een leven voor die datum en een leven na die datum. Ik heb inmiddels langer diabetes dan ik geen diabetes heb gehad. Elke dag is het weer een struggle om met deze ziekte om te gaan.

Toen ik aan dit profielwerkstuk begon zei mijn vorige begeleider dat ik niet diabetes als onderwerp moest kiezen, 'want daar weet je al zoveel over.' Ik was het daar niet mee eens en wilde juist graag onderzoek doen naar aspecten van deze ziekte. Ik ben overgestapt naar een andere begeleider, docent mevrouw De Reus. Na een gesprek met haar, waar ik enthousiast over raakte, ben ik toch gestart met een profielwerkstuk en onderzoek naar diabetes. Nooit had ik kunnen hopen dat ik zo'n grote respons zou krijgen op mijn onderzoek. Ik ben dan ook heel blij dat ik voet bij stuk heb gehouden en ben gegaan voor wat mijn hart mij ingaf.

Ik wil graag mevrouw De Reus bedanken voor het vertrouwen dat zij in mij heeft getoond. Daarnaast ook mijn moeder voor het plaatsen van mijn vragenlijst in enkele Facebookgroepen voor mensen met diabetes. En ik wil alle respondenten over de hele wereld bedanken dat zij de tijd hebben genomen om de vragenlijst in te vullen. Zonder hen had ik nooit zoveel input voor het onderzoek gekregen.

Samenvatting

In dit profielwerkstuk is onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van diabetespatiënten met en zonder Continu Glucose Monitoringsysteem (CGM). Een CGM wordt in Nederland niet voor iedereen vergoed vanuit de basisverzekering en middels dit onderzoek wil ik daar verandering in brengen. Naast literatuuronderzoek is tevens een vragenlijst uitgezet in binnen- en buitenland. Dit onderzoek heeft interessante resultaten opgeleverd.

De hypothese dat het gebruik van een CGM de kwaliteit van leven verbetert bij mensen met diabetes type 1 werd onderzocht, met verwijzing naar literatuur, waaronder het onderzoek van de Federatie Medisch Specialisten dat gebaseerd was op Pease's studie uit 2020, onderzoek van Elissen et al. en onderzoek van de website Sensorvergoeding.nl, die in samenwerking met onder andere het Diabetesfonds, Stichting Don en Diabetesvereniging Nederland is uitgevoerd.

Uit het literatuuronderzoek van de Federatie Medisch Specialisten, waar de Richtlijndatabase op gebaseerd is, bleek dat er weinig bewijskracht was voor de stelling dat het gebruik van een CGM daadwerkelijk de kwaliteit van leven verbetert. In het eigen onderzoek van dit profielwerkstuk hebben 565 respondenten de vragenlijst ingevuld. Opvallend is dat 91% van hen aangaf dat hun kwaliteit van leven wel verbeterd is dankzij het gebruik van de CGM.

Specifieker gezien gaf 74% van de respondenten aan dat hun fysieke welzijn verbeterd is door de CGM, terwijl 85% meldde dat hun mentale welzijn dankzij het systeem enigszins, of aanzienlijk is toegenomen. Wat betreft sociale interacties gaf 50% aan dat de CGM een positief of licht positief effect had. Opmerkelijk is dat maar liefst 93% van de respondenten aangaf dat het gebruik van een CGM hun autonomie heeft vergroot.

In conclusie wijzen de resultaten van het onderzoek in dit profielwerkstuk er sterk op dat het gebruik van een CGM een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen met diabetes type 1. Ondanks de beperkte bewijskracht in eerdere literatuur, suggereren de eigen bevindingen een aanzienlijke verbetering op fysiek, mentaal en sociaal gebied, evenals een verhoogde autonomie voor de gebruikers van een CGM-systeem.

Summary in English

In this senior thesis, an investigation was conducted into the quality of life of diabetes patients with and without a Continuous Glucose Monitoring System (CGM). In the Netherlands a CGM is not paid for by health insurance for all people with diabetes type 1. In addition to literature review, a questionnaire was distributed both domestically and internationally, yielding interesting results.

The hypothesis that the use of a CGM improves the quality of life for individuals with diabetes type 1 was explored, referencing literature including the study by the Zorginstituut based on Pease's research in 2020, investigations by Elissen et al, and research from the website Sensorvergoeding.nl in collaboration with the Diabetesfonds, Stichting Don, and Diabetesvereniging Nederland.

The literature review conducted by Zorginstituut Nederland, upon which the Guideline Database relies, indicated limited evidence supporting the claim that the use of a CGM effectively enhances the quality of life. In the self-conducted study of this senior thesis, 565 respondents completed the questionnaire. Remarkably, 91% of them indicated an improvement in their quality of life due to the use of CGM.

Specifically, 74% of respondents reported an enhancement in their physical well-being through CGM, while 65% stated an increase in their mental well-being. Regarding social interactions, 50% noted a positive or slightly positive effect from CGM. Notably, a staggering 93% of respondents highlighted that the use of CGM increased their autonomy.

In conclusion, this research strongly suggest that the use of CGM has a positive impact on the quality of life of individuals with diabetes type 1. Despite limited evidence in previous literature, the findings propose a significant improvement in physical, mental, and social aspects, as well as an increased autonomy for CGM users.

Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 6
Probleemstelling	pag. 7
Methodologie	pag. 8
Literatuuronderzoek	pag. 9
1. Wat is diabetes?	pag. 9
1.1. Hoe ontstaat diabetes?	pag. 9
1.2. Soorten diabetes	pag. 10
1.3. Symptomen diabetes type 1	pag. 11
1.4. Hypo's en hypers	pag. 11
1.5. Ketonen	pag. 12
2. Wat zijn de mogelijke behandelmethoden van diabetes type 1 en hoe gaan die te werk?	pag. 12
2.1. Insulinepenththerapie	pag. 12
2.2. Insulinepomptherapie	pag. 13
2.3. Wie komt in aanmerking voor insulinepomptherapie?	pag. 13
3. Glucosecontrole	pag. 13
3.1. Wat is glucosecontrole?	pag. 13
3.2. Methodes van glucosecontrole	pag. 14
4. Zelfmanagement	pag. 15
4.1. Wat is zelfmanagement?	pag. 15
4.2. Methodes van zelfmanagement	pag. 15
4.3. Kosten en vergoedingen van zelfmanagement	pag. 16
5. Vergoeding van CGM	pag. 17
5.1. Vergoedingscriteria voor CGM	pag. 17
5.2. EASD/ADA-richtlijnen	pag. 17
5.3. Voorkomen van complicaties	pag. 18
5.4. Kwaliteit van leven	pag. 18
6. Eerdere onderzoeken naar kwaliteit van leven	pag. 19
6.1. Onderzoek Elissen et al.	pag. 19
6.2. Onderzoek Zorginstituut	pag. 19
6.3. Onderzoek Sensorvergoeding.nl	pag. 22
Onderzoek	pag. 22
1.1. Methodiek	pag. 22
1.2. De vragenlijst	pag. 24
1.3. Resultaten algemeen en eerste interpretatie	pag. 26

1.4. Resultaten CGM en bloedglucosewaarden	pag. 28
1.5. Resultaten kwaliteit van leven	pag. 29
Conclusie en discussie	pag. 37
Aanbevelingen	pag. 38
Reflectie	pag. 39
Literatuurlijst	pag. 40

Inleiding

Diabetes Mellitus onderscheidt zich van de meeste andere chronische ziektes doordat een patiënt meerdere keren per dag zelfstandig medische beslissingen moet nemen die een direct effect hebben op het ziekteverloop van de patiënt zelf. Met diabetes omgaan vraagt van de patiënten dat ze voortdurend alert zijn op wat zij zelf aan het doen zijn, hoe ze zich voelen, wat ze eten en drinken en hoe ze hun medicijngebruik, in verschillende situaties, moet aanpassen.

Diabetesmanagement gaat over hoe levensstijl, je dagelijkse leven en technologie het bloedglucosegehalte van iemand met diabetes type 1 kunnen beïnvloeden. Het binnen bereik houden van de bloedglucosewaarden verbetert de gezondheid van iemand met diabetes aanzienlijk en voorkomt complicaties op lange termijn of risico's op korte termijn die gepaard gaan met bloedsuikers die buiten het bereik liggen van 4 tot 10 mmol/l.

Wat allemaal van invloed is op diabetes en hoe de bloedsuikerspiegel onder controle kan worden gehouden, hangt af van vele verschillende factoren zoals inspanning, stress, verliefdheid en hormonen. Er is niet één formule die voor iedereen met diabetes type 1 werkt en dus door 'vallen en opstaan,' samen met de toepassing van nieuwe technologie, kunnen patiënten met diabetes type 1 een beter diabetesmanagement hebben.

Er zijn meerdere manieren voor diabetesmanagement, waaronder vingerprikken, flash glucose monitoring en continu glucose monitoring. De traditionele methode - vingerprikken - en de FSL zijn goedkoper dan het gebruik maken van een CGM en worden zodoende vergoed vanuit de ziektekostenverzekering, de FSL sinds december 2019. Het gebruik van een CGM is daarentegen een stuk duurder en wordt niet in alle gevallen vergoed door de zorgverzekeraars. Daarom heeft de overheid in samenwerking met de verschillende zorgverzekeraars richtlijnen opgesteld voor wanneer een patiënt wel of niet in aanmerking komt voor een CGM: Wordt dankzij het gebruik van een CGM wel of niet het HbA1c lager? Voorkomt het gebruik van een CGM wel of niet hypo's? Verbetert de kwaliteit van leven dankzij een CGM? Zorgt het gebruik van een CGM ervoor dat bijkomende complicaties worden uitgesteld? Et cetera?

Deze opsomming van richtlijnen heten de EASD/ADA richtlijnen en staan vastgesteld sinds 2012. In de EASD/ADA richtlijnen zijn met de patiënt verschillende doelstellingen voor de behandeling van Diabetes Mellitus overeengekomen:

- Reductie van de HbA1c
- Voorkomen van hypo's en hyper's
- Verbeteren van kwaliteit van leven

- Voorkomen van complicaties van diabetes mellitus
 - Betaalbaarheid
- Dit profielwerkstuk richt zich op de doelstelling 'kwaliteit van leven'.

Probleemstelling

Jammer genoeg is een CGM alleen onder bepaalde voorwaarden beschikbaar voor mensen die diabetes type 1 of 2 hebben en voor mensen met prediabetes. Mensen met zwangerschapsdiabetes raken niet in aanmerking voor een CGM. Ik heb dit onderwerp voor mijn profielwerkstuk gekozen omdat ik zelf diabetes mellituspatiënt ben en een CGM heb en ik in het dagelijkse leven veel vragen krijg over mijn CGM en over diabetes in het algemeen. Ik wil onderzoeken of de voordelen die ik zie in het gebruik van een CGM voor mijn diabetesmanagement, ook door anderen gezien wordt.

Mijn ervaring met CGM: In oktober 2012, toen ik 6 jaar oud was, kreeg ik de diagnose diabetes type 1. Ik heb twee jaar insuline gespoten en door middel van vingerprikken mijn bloedglucose gemeten. Na twee jaar kreeg ik in oktober 2014 mijn eerste insulinepomp, de Medtronic Minimed Veo. Enkele maanden later kreeg ik daar ook de bijbehorende CGM bij. In 2015 had ik mijn eerste ervaring met een CGM. Ik had net een jaar een Medtronic-pomp en dat beviel mij heel erg. Rond het einde van 2014 kwam de Medtronic CGM op de markt in Nederland en ik was een van de eerste kinderen die hem mocht uitproberen, vanuit het Noordwestziekenhuis Alkmaar. De MiniMed Real-Time Revel System. Mijn eerste ervaring met een CGM was allesbehalve prettig, dit komt natuurlijk omdat de CGM een relatief nieuw fenomeen in Nederland was en het nog niet goed werkte. De CGM meldde namelijk dat ik zogenaamd in levensgevaar bekeerde door een veel te lage bloedsuikerspiegel van 1.3 mmol/L. Toen ik eenmaal had bloed geprikt zei de meter dat ik heel netjes op 6.4 zat. Ik heb na die ervaring niet meer die CGM gebruikt, we hebben deze teruggebracht naar het ziekenhuis.

In maart 2015 kreeg ik de Dexcom G4. De Dexcom was erg accuraat, dat kwam doordat je om de 4 uur moest vingerprikken om te kalibreren. Dit hielp mij heel erg omdat ik nooit zin had om de hele tijd te vingerprikken, dit zorgde ervoor dat ik niet meer alles op de gok deed, maar dit zorgde er tegelijkertijd ook voor dat ik weleens niet prikte voor het kalibreren. Kort hierna in 2016 ging ik gebruik maken van de Dexcom G5. Dit was de eerste CGM die via een mobiele telefoon te gebruiken was. Je moest nog steeds vingerprikken alleen je kon alles op je telefoon bekijken en je kon het ook real-time delen met andere mensen.

Mijn ouders hoefden hierdoor niet meer te bellen met de vraag of ik even kon kijken hoe ik zat in mijn bloedsuikers maar zij konden gemakkelijk op hun telefoon kijken om het zelf te zien. In 2018 kwam de Dexcom G6 uit. Dit was de eerste CGM die niet gekalibreerd hoefde te worden, dat betekende voor mij dat ik nooit meer moest bloedprikken om mijn suikerspiegel te zien. Dit loste automatisch al mijn problemen met diabetes management op. Ik hoefde nooit meer bloed te prikken, niemand keek mij meer raar aan wanneer ik het

prik tasje uit mijn tas haalde en begon bloed te prikken, ik kon heel gemakkelijk op mijn telefoon kijken hoe ik zat, ik had geen stress meer of ik wel goed in mijn suiker zat en ik hoefde bijna niet meer op te letten omdat de CGM meldingen gaf wanneer ik een hypo of hyper had. Kortom de CGM heeft drastisch mijn leven gemakkelijker gemaakt, zowel fysiek, als mentaal, maar ook op gebied van autonomie. Ik ben veel minder afhankelijk van mijn ouders en heb het gevoel nu zelf controle te hebben over mijn diabetes.

Hypothese

Het gebruik van een Continu Glucose Monitoringsysteem zorgt voor een betere kwaliteit van leven bij mensen met diabetes type 1.

Hoofdvraag

De hoofdvraag van dit profielwerkstuk is: In hoeverre verbetert het gebruik van een Continuous Glucosemonitoring (CGM) Device de kwaliteit van leven bij mensen met diabetes type 1 in vergelijking met traditionele methoden voor diabetesmanagement, op het gebied van fysiek en psychisch welzijn, sociale interacties en autonomie?

Deelvragen:

In dit profielwerkstuk wil ik de volgende deelvragen te beantwoorden:

- Op het gebied van fysiek welzijn (Hoe beïnvloedt het CGM-systeem dagelijkse activiteiten, fysiek comfort en algehele gezondheid?)
- Op het gebied van psychisch welzijn (Heeft het systeem invloed op emotionele en mentale toestanden, stressniveaus, angst of depressie?)
- Op het gebied van sociale interacties (Hoe beïnvloedt het systeem relaties, sociale activiteiten en deelname aan het dagelijks leven?)
- Op het gebied van autonomie (Versterkt het systeem het gevoel van controle, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid bij het beheer van de aandoening?).

Methodologie

In dit profielwerkstuk worden drie onderzoeksmethoden toegepast.

Literatuuronderzoek door middel van boeken, websites en wetenschappelijk medische literatuur over de CGM, de vergoeding van CGM-therapie en het proces van besluitvorming daarin. Door het ingeven van verschillende zoektermen online, werd er gezocht naar recente, wetenschappelijk onderbouwde literatuur. De bronnen die gevonden zijn en gebruikt worden in dit werkstuk zijn recent en wetenschappelijk onderbouwde artikels. Een beperking in de onderzoeksmethode is dat er een beperkt aantal artikels beschikbaar zijn waardoor er ook brochures en handleidingen geraadpleegd zijn. Sommige gevonden artikels zijn gesponsord door Dexcom , Mediq en Abbott.

Een enquête die is uitgezet via Microsoft Teams onder diabetespatiënten of hun ouders die op Facebook in online diabetes community 's zitten. Ik streef ernaar om minimaal 100 respondenten te krijgen voor de online enquête, om de validiteit van mijn onderzoeksresultaten te waarborgen.

Literatuuronderzoek

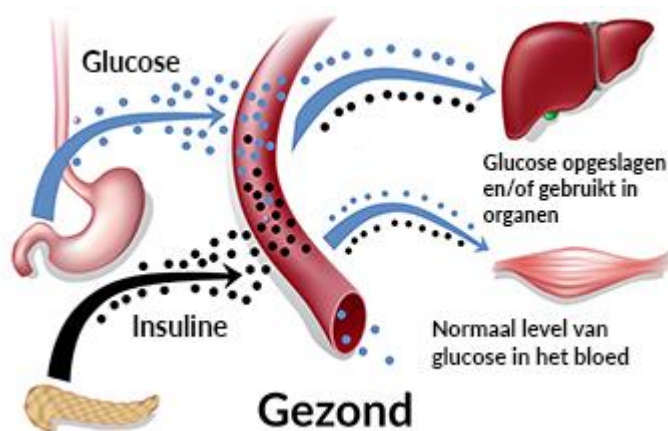
1. Wat is diabetes?

1.1. Hoe ontstaat diabetes?

Diabetes mellitus wordt vaak suikerziekte of diabetes genoemd. Bij diabetes blijft te veel glucose in het bloed zitten. De hoeveelheid glucose in het bloed wordt ook wel bloedglucose genoemd.

Door te drinken en eten krijg je koolhydraten binnen die in je lichaam worden omgezet in glucose. Koolhydraten worden in de maag en darmen afgebroken tot glucose. Vanuit de darm wordt glucose in het bloed opgenomen. Het bloed vervoert de glucose naar verschillende delen in het lichaam. Uiteindelijk komt de glucose in de lichaamscellen. De lichaamscellen gebruiken glucose als brandstof. Hierdoor krijgt je lichaam voldoende energie om te bewegen, praten en denken.

Glucose kan niet zomaar de lichaamscellen in, hier is insuline voor nodig. Insuline wordt gemaakt door de bètacellen van de alvleesklier (pancreas), in de eilandjes van Langerhans. De alvleesklier geeft de hele dag een beetje insuline af. Na een maaltijd met koolhydraten stijgt de bloedglucose. De alvleesklier reageert hierop door meer insuline aan te maken. Insuline werkt als een sleutel en maakt de lichaamscellen open zodat de glucose naar binnen kan en brandstof voor de cel kan leveren.



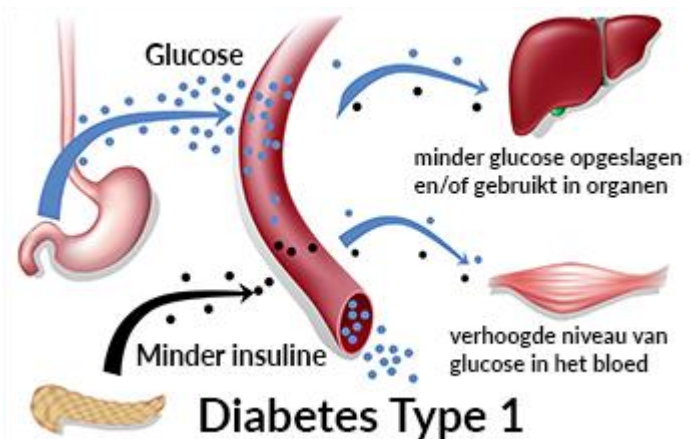
Bron: www.diabetesdeks.nl

Bij diabetes mellitus is er een tekort aan insuline in het lichaam. Hierdoor kunnen de 'deuren' van de cel niet opengaan en kan de glucose de lichaamscellen niet in. De bloedglucosewaarde zal stijgen en de cellen krijgen onvoldoende energie. Het evenwicht tussen bloedglucose en insuline is verstoord. Bij gezonde mensen schommelt de bloedglucose tussen de 4 en 7 mmol/l. Bij mensen met diabetes type 1 is de arts tevreden als het HbA1c lager is dan 7. "HbA1c is een afkorting voor de hemoglobine van het type A1c in het bloed. Hemoglobine is een onderdeel van de rode bloedcellen en vervoert het zuurstof in ons lichaam. Omdat de rode bloedcellen twee tot drie maanden leven, is het HbA1c een goede maat voor de gemiddelde bloedglucosewaarde van de afgelopen twee tot drie maanden. Hoe hoger het glucosegehalte de afgelopen periode is geweest, hoe hoger het HbA1c." (IJselland ziekenhuis, 2023)

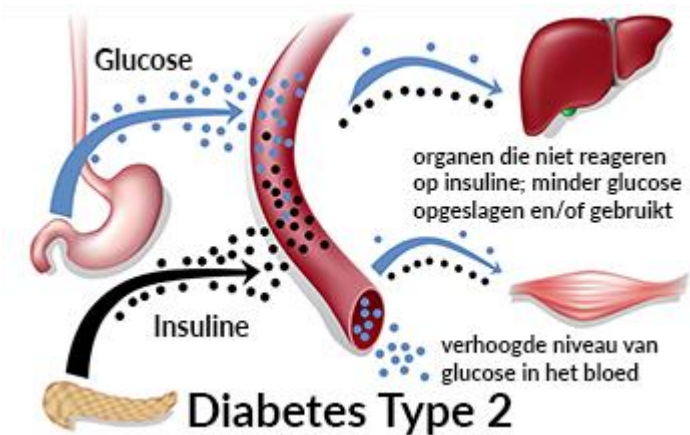
1.2. Soorten diabetes

Er zijn meerdere soorten diabetes mellitus, zoals diabetes type 1, diabetes type 2, MODY en zwangerschapsdiabetes.

- Type 1, deze vorm van diabetes is aangeboren en zal niet meer weggaan. De alvleesklier maakt helemaal géén insuline meer aan;
- Type 2, deze vorm kan zich ontwikkelen op oudere leeftijd, je alvleesklier maakt niet genoeg insuline aan of je lichaam reageert niet meer op insuline (insuline resistent). Dit is de meest voorkomende vorm van diabetes mellitus;
- MODY, dit is een erfelijke vorm van diabetes. MODY is een afkorting voor het Engelse Maturity Onset Diabetes of the Young
- Zwangerschapsdiabetes, dit is een vorm van diabetes die een vrouw kan ontwikkelen tijdens haar zwangerschap. Dit gaat meestal weg na de bevalling, maar de kans ontstaat dat de vrouw later in haar leven diabetes type 2 krijgt;
- Prediabetes, dit is een aparte vorm van diabetes, het is namelijk nog geen diabetes. Dit is als mensen een hogere bloedsuikerspiegel dan normaal hebben maar nog niet hoog genoeg om de diagnose diabetes te stellen.



Bron: www.diabetesdeks.nl



Bron: www.diabetesdeks.nl

Ruim 1,1 miljoen mensen in Nederland hebben diabetes mellitus, waarvan ruim 110.000 lijden aan diabetes type 1. Wereldwijd zijn dat respectievelijk 442 miljoen en 1.110.100. In dit profielwerkstuk doe ik onderzoek naar diabetes type 1, omdat het gebruik van een CGM voornamelijk bij patiënten met diabetes type 1 wordt ingezet als zelfmanagementsysteem.

1.3. Symptomen van diabetes type 1

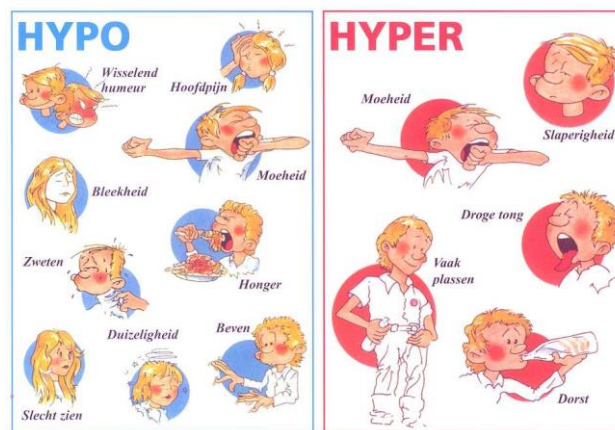
Diabetes type 1 wordt vaak vastgesteld nadat er klachten zijn ontstaan door een te hoog glucosegehalte in het bloed. Dit noemen we een hyper (**hyperglykemie**). Deze klachten zijn: **drost** hebben, **veel en vaak plassen**, een **droge mond** en een **moe**, slaperig gevoel. Ze ontstaan meestal bij een bloedglucosegehalte van meer dan tien mmol/l. De diagnose wordt vastgesteld bij de huisarts door middel van het meten van de 'nuchtere glucose', wat inhoudt dat 's ochtends voor het eten de glucose wordt gemeten door middel van een vingerprik.

1.4. Hypo's en hypers

Te veel glucose in het bloed heet een hyperglycemie, ook wel hyper genoemd. Het tegengestelde van een hyperglycemie is een hypoglykemie. Een hypoglykemie ('laag zitten') heeft effect op je hele lichaam en dus ook je hersenen, er zit dan te weinig glucose in je bloed en dus zal je lichaam in eerste instantie zorgen dat in ieder geval je hersenen genoeg glucose hebben, zo niet dan zal je extreem laag zitten.

Bij een lichte hypo zijn de gevolgen nog redelijk minimaal, je zult zweten, beven, honger krijgen, slecht zien, hoofdpijn krijgen, hardkloppingen ervaren en een sterk wisselend humeur hebben. In het geval van een hevige hypo is dit levensgevaarlijk. Je zult, als je niet ingrijpt, in coma belanden en uiteindelijk sterven.

Een Continu Glucose Meter (CGM) helpt met het onder controle houden van je bloedsuiker. Je krijgt namelijk altijd een melding als je bloedsuikerspiegel te hoog of te laag dreigt te raken of al is. Je kan door een CGM dan preventief ingrijpen en het hebben van een hypoglykemie of hyperglycemie voorkomen.



1.5. Ketonen

Normaal gesproken zijn ketonen geen probleem, ketonen zijn zelfs een betere brandstof voor het lichaam dan glucose (koolhydraten). Het probleem begint alleen wanneer je extra ketonen aan gaat maken (in het geval van een hyper) en dus te veel ketonen in je lichaam hebt. Dit kan als gevolg hebben dat je ziek wordt, je bewustzijn afneemt, je verward bent (slecht geconcentreerd), je lichaam uitdroogt en in het ergste geval je lichaamsfuncties kunnen uitvallen met de dood tot gevolg.

2. Wat zijn de mogelijke behandelmethoden van diabetes type 1 en hoe gaan die te werk?

2.1. Insulinepentherapie

Bij diabetes type 1 valt de eigen insulineproductie weg, wat betekent dat de 'normale' insulinebehoefte van het lichaam door insuline-injecties moet worden nagebootst. Hiervoor wordt een insulinepen met een heel dun naaldje gebruikt. Om de insulinevraag van het lichaam goed na te bootsen is het belangrijk om goed inzicht te hebben in de hoeveelheid koolhydraten in voeding en de hoeveelheid insuline die daarvoor nodig is, en om een insulineschema te gebruiken. Voor diabetes type 1 wordt meestal gebruik gemaakt van het zogenaamde intensieve insulineschema.

Zodra iemand de diagnose diabetes type 1 krijgt zal altijd gestart worden met insulinepentherapie. Pas na ongeveer een jaar kan worden overgestapt

Normaal geeft het lichaam insuline af bij een stijging van de bloedglucosespiegel, na een maaltijd of tussendoortje. Het lichaam registreert de bloedglucosespiegel en stopt met de afgifte van insuline zodra de bloedglucosespiegel voldoende is gedaald. Het lichaam heeft altijd insuline nodig om aan de glucosebehoefte van het lichaam in rust te kunnen voldoen, dit noemen we de basale insulinebehoefte. Daarnaast is er een insulinebehoefte die nodig is om de maaltijd goed te kunnen verwerken: dit noemen we de bolus behoefte. Bolus staat dan voor een éénmalige insuline gift die hoort bij de maaltijd.

2.2. Insulinepomptherapie

Een insulinepomp is een klein apparaat dat onder of in de kleding gedragen wordt. Bekende insulinepompen zijn bijvoorbeeld de Medtronic of T:slim. Veel insulinepompen worden bediend met een afstandsbediening en zijn zo klein als een pinpas. In sommige gevallen is de bijbehorende bloedglucosemeter tegelijkertijd de afstandsbediening van de pomp, zoals bij de Omnipod-pomp. Een pomp is als het ware een kleine computer die de hoeveelheid insuline instelt die verdeeld over 24 uur nodig is.

2.3. Wie komt in aanmerking voor insulinepomptherapie?

Iedereen die ondanks vier of meer keer per dag insuline spuiten de bloedglucose niet goed onder controle krijgt, komt in aanmerking voor een insulinepomp. De internist (voor volwassenen) of de kinderarts (voor kinderen onder de 18) bepaalt of een patiënt in aanmerking komt voor een insulinepomp. Voordat deze wordt toegewezen ondergaat de patiënt een uitgebreid toelatingstraject.

Veel mensen denken dat ze met een insulinepomp minder met hun diabetes bezig zijn omdat ze niet meer dagelijks hoeven te spuiten met een insulinepen. Toch is het tegendeel waar, pomptherapie is alleen geschikt voor mensen die willen investeren in hun diabetesbehandeling. Bij pentherapie gebruikt iemand een combinatie van kort- en

langwerkende insuline, zoals Novorapid (kortwerkend) en Levemir (langwerkend). Bij pomptherapie wordt alleen kortwerkende insuline gebruikt. Omdat er geen langwerkende insuline wordt toegediend, is de kans op een ontregeling bij pomptherapie groter. Op het moment dat de pomp om wat voor reden dan ook geen insuline aflevert, ontstaat er een acuut insulinetekort. Iemand kan dan snel verzuren, ketonen aanmaken en in een ketoacidose terechtkomen en dat is niet ongevaarlijk. Iemand moet dus 24/7 alert zijn.

3. Glucosecontrole

3.1. Wat is een glucosecontrole?

Na de diagnose diabetes type 1 volgt een ziekenhuisopname van ongeveer vijf dagen. De patiënt krijgt gedurende deze dagen instructie van de diabetesverpleegkundige hoe koolhydraten te tellen, hoe met koolhydraatratio's te rekenen en er wordt een spuit- en eetschema in elkaar gezet dat de patiënt dagelijks moet volgen. Als er diabetes is vastgesteld, is het controleren van de bloedglucosespiegel een van de eerste dingen waarover het diabetesteam, bestaande uit een diabetesverpleegkundige en internist of kinderarts, de patiënt vertelt. Zelf uitgevoerde glucosecontrole is één van de hoekstenen van goede diabeteszorg.

3.2. Methodes van glucosecontrole

Wat betreft glucosecontrole zijn er drie methodes: Vingerprikken, Flash Glucose Monitoring en Continu Glucose Monitoring.

Vingerprikken: Bij de traditionele methode vingerprikken, prik je enkele keren per dag in je vinger zodat er bloed uit komt. Je druppelt bloed op een teststrip die in een glucosemeter zit. Na een paar seconden toont de glucosemeter je glucosewaarde, bijvoorbeeld 12,1. Het is een momentopname, je ziet niet of je een uur daarvoor laag zat en naar 12,1 bent gestegen of dat je al uren op 12,1 zit, of dat je van een hyper komt en bent gedaald naar 12,1. Naast dit gegeven is het vaak met een naald in je vingertoppen prikken niet fijn. Het doet pijn, je krijgt eelt op je vingers en soms gaat het ontsteken. Ook kan het zo zijn dat de waarde die de glucosemeter aangeeft niet klopt, omdat je vingers vies zijn en er bijvoorbeeld suiker van een eerder gegeten koekje op zit. Desalniettemin moet elke patiënt die net gediagnosticeerd is met diabetes type 1 leren hoe ze moeten vingerprikken en is dit de standaard in Nederland en veel andere landen.

Flash Glucose Monitoring: In 2014 is de FreeStyle Libre Flash sensor, in diabetesland bekend als de 'FSL'. Bij aankoop bestaat het pakket van de Flash sensor uit de sensor, de scanner en bijhorende software. De Flash sensor is een compacte sensor die dag en nacht automatisch de glucosespiegel in het interstitiële vocht meet en ook opslaat. Bij het 'flashen' van de sensor worden de gegevens doorgestuurd naar de scanner. De patiënt moet hiervoor actief een mobiel die als ontvanger werkt langs de sensor halen, een

Continue Glucose Monitoring: Sinds 2010 een nieuw vorm van glucosemeting op de markt gekomen, het Continuous Glucose Monitoring device (CGM). De CGM is een relatief nieuwe manier van behandeling van Diabetes Mellitus waarbij de patiënt via een sensor en transmitter informatie krijgt over zijn/haar bloedsuikerspiegel. In tegenstelling tot het meten van de bloedsuikerspiegel via prikken vermindert dit het ongemak van diabetes aanzienlijk, en stelt het patiënten in staat hun bloedsuikerspiegel nauwkeuriger te monitoren dan met traditionele behandelmethoden.

Kenmerken	SMBG/vingerprik	CGM	FGM
Bron van glucose meting	Bloed	IF	IF
Nauwkeurigheid	Accuraat	Redelijk accuraat, verbeterd met nieuwe sensors	Redelijk accuraat
Nood van het toestel om aan het lichaam vast te hangen	Er hangt geen toestel vast aan het lichaam	Relatief grote sensor hangt vast aan het lichaam	Kleine sensor, hangt vast aan het lichaam
Vingerprik vereist	Altijd vereist	Vereist voor kalibratie*	Niet vereist
Frequentie van bekomen glycemie data	Geeft één meting per keer	Geeft een glucose trend over enkele dagen weer en meet elke 5 minuten**	Geeft een ambulante glucose profiel, meet elke 15 minuten automatisch voor 14 dagen lang en geeft glycemie trend weer bij scannen
Mogelijkheid om glycemie variatie te observeren	Moeilijk	Ja	Ja

Figuur 5: Vergelijking van methoden van glucosebepaling. Noot: bewerking van Kesavadev, J., Ramachandran, L, & Krishnan, G. (2018). Glucose Monitoring Technologies- Complementary or Competitive? Role of Continuous Glucose Monitoring versus Flash Glucose Monitoring versus Self-monitoring of Blood Glucose. *Journal of Diabetology*, 17(8), 61-67. DOI: 10.4103/jod.jod_14_17

*Frequentie hangt af van soort sensor, **verschilt van soort CGM systeem

Bron: <https://scriptiebank.be/sites/default/files/thesis/2019-06/BachelorproefFreeStyleLibreFlashSensor2019.pdf>

4. Zelfmanagement

4.1. Wat is zelfmanagement?

Mensen met diabetes type 1 moeten altijd hun bloedglucosespiegel in de gaten houden, koolhydraten tellen, rekening houden met beweging of slaap, enzovoort. Het bezig zijn met de ziekte (het zelf controleren van bloedglucosewaarden, het toedienen van insuline en het aanpassen van voeding en/of beweging) en deze zo goed mogelijk in het leven van dag tot dag te laten passen wordt ook 'zelfmanagement' genoemd. Goede uitleg door de diabetesverpleegkundige, de (kinder-)arts en diëtist, een vangnet om op terug te vallen en technologische innovaties spelen hierbij een belangrijke rol. Kunnen omgaan met diabetes type 1 betekent zelfmanagement en hier horen lichamelijke en psychosociale gevolgen bij.

Hierdoor heeft diabetes type 1 een grote impact op het leven van de patiënt en het gezin van de patiënt. (Zorginzicht, 2019)

4.2. Methodes van zelfmanagement

De meest basale vorm van zelfmanagement is bloedprikken en spuiten met een insuline spuit. Bloedprikken doet de patiënt met een bloedprikker en een bloedsuikermeter. Je prikt met de bloedprikker waarna er een druppel bloed uit je vinger komt. Die druppel houd je tegen de teststrip aan die in de bloedsuikermeter zit. De meter geeft daarna je suikerspiegel aan. Om vervolgens insuline toe te dienen wordt er gebruik gemaakt van een insulinespuit. Dit is een spuit waar een buisje insuline in wordt geplaatst en waarmee je met een draaiknop kan instellen hoeveel eenheden je toedient. Die eenheden spuit je vervolgens in met een klein naaldje.

Daarnaast is er een vorm van zelfmanagement aan de hand van een insulinepomp, hiervan zijn verschillende soorten en merken, zoals de Omnipod, Medtronic en T:slim. De insulinepomp moet worden ingesteld op de patiënt (basaalstand, koolhydraten ratio, correctiegevoeligheid, streefwaarde, beweging of slaap), dit verschilt per persoon aangezien mensen verschillend reageren op dezelfde hoeveelheid insuline. Vervolgens vult de patiënt in wat hun BG-waarde is (bloedglucosewaarde) en hoeveel koolhydraten ze eten. Als laatste wordt dan volgens hun pompinstellingen aangegeven hoeveel eenheden insuline er gespoten moet worden. In het geval van corrigeren (van een te hoge bloedsuikerspiegel) worden er geen koolhydraten ingevoerd en rekent de pomp uit hoeveel eenheden insuline genoeg zal zijn.

Sinds 2010 is er een nieuwe vorm van diabetesmanagement op de markt gekomen, de Continuous Glucose Monitoring device (CGM). Een CGM meet de bloedsuikerwaarden 24/7, om de paar minuten. Dit wordt gedaan door middel van een sensor die op uw buik, arm of bil wordt aangebracht, die wordt aangebracht met een automatisch inbrengapparaat. De gemeten bloedsuikerwaarde wordt dan verstuurd naar een transmitter die dit weer doorstuurt naar uw telefoon, receiver en/of pomp.

Ieder van deze diabetespatiënten ervaart dagelijks dezelfde obstakels zoals bloedprikken en het hebben van hypoglykemieën en hyperglycemieën. Nu is er sinds 2010 een nieuw vorm van diabetes management op de markt gekomen, de Continuous Glucose Monitoring device (CGM). Zou dit dan de oplossing zijn?

4.3. Kosten en vergoedingen van zelfmanagement

Voor de zorgverzekeraars is de traditionele manier van zelfmanagement, dat wil zeggen met vingerprikken je bloedglucose meten en met een insulinespuit insuline toedienen, de goedkoopste behandeling. Dit komt doordat de aanschaf van de glucosemeter eenmalig is en dat geldt ook voor de insulinespuit. Ook is het minder kwetsbaar. De enige regelmatige kosten zijn de teststrips en de priknaaldjes. Zodoende worden alle benodigheden voor vingerprikken zoals teststrips, een glucosemeter en een priknaalden vanuit de basisverzekering vergoed. Hetzelfde geldt voor de insulinepen en traagwerkende en snelwerkende insuline. (Mediq, 2022)

De FSL (Flash Glucose Monitoring) is wordt sinds december 2019 vergoed vanuit het basispakket voor iedereen die intensieve insulinetherapie nodig heeft. In de praktijk is dit voor iedereen met diabetes type 1. (DVN, 2019)

Voor de CGM (Continue Glucose Monitoring) geldt echter dat dit niet altijd vergoed wordt door de ziektekostenverzekering. De voorwaarden voor vergoeding van glucosesensoren, zowel CGM als FGM, zijn voor iedere zorgverzekeraar gelijk. Er gelden wel bepaalde criteria om voor vergoeding uit de basisverzekering in aanmerking te komen. (Mediq, 2023)

5. Vergoeding van CGM

5.1. Vergoedingscriteria voor CGM

Systemen voor CGM vallen sinds januari 2021 onder de hulpmiddelenzorg. Alle verzekeraars vergoeden Continue Glucose Monitoring (CGM) uit het basispakket. Om in aanmerking te komen houden zij een aantal criteria aan (Zorginstituut Nederland, 2022).

De volgende groepen komen in aanmerking voor rt-CGM:

- Kinderen met diabetes type 1.
- Volwassenen met slecht ingesteld diabetes type 1 (ondanks standaardcontrole blijvend hoog HbA1c >8% of >64 mmol/mol).
- Patiënten met diabetes type 1, die kampen met herhaalde ernstige hypoglykemieën en/of die ongevoelig zijn om hypoglykemie waar te nemen ('hypoglycemia unawareness').
- Zwangere vrouwen met bestaande diabetes (type 1 en 2).
- Vrouwen met een zwangerschapswens bij een preconceptionele diabetes (type 1 en type 2).

Elk jaar wordt opnieuw vastgesteld of de patiënt in aanmerking komt voor CGM-therapie en het gebruik van de CGM opnieuw voor een jaar wordt vergoed vanuit de zorgverzekering. Deze onzekerheid zorgt voor veel stress bij patiënten.

Op dit moment komen bovenstaande 5 groepen patiënten in aanmerking voor vergoeding van een CGM. De CGM wordt, ondanks het gebruiksgemak, niet voor iedereen met diabetes

type 1 vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering. Volgens de Zorgverzekeringswet wordt zorg, in dit geval de CGM, alleen vergoed als deze bewezen effectief is. Iemand's gezondheid of kwaliteit van leven moet met een CGM aantoonbaar verbeteren. De Rijksoverheid geeft aan dat op dit moment er geen wetenschappelijk onderzoek van voldoende kwaliteit is waarmee ze kunnen vaststellen of dit ook voor andere (groepen) patiënten het geval is, naast de bovenstaande 5 groepen die een CGM al vergoed kunnen krijgen. Pas als zulk onderzoek beschikbaar is, kan het Zorginstituut adviseren over de vergoeding van CGM uit het basispakket voor iedereen.

5.2. EASD/ADA-Richtlijnen

De Rijksoverheid heeft in 2012, in samenwerking met de verschillende zorgverzekeraars, richtlijnen opgesteld voor wanneer een patiënt wel of niet in aanmerking komt voor een CGM: Wordt dankzij het gebruik van een CGM wel of niet het HbA1c lager? Voorkomt het gebruik van een CGM wel of niet hypo's? Verbetert de kwaliteit van leven dankzij een CGM? Zorgt het gebruik van een CGM ervoor dat bijkomende complicaties worden uitgesteld? Et cetera?

Deze opsomming van richtlijnen heten de EASD/ADA-richtlijnen. In de EASD/ADA-richtlijnen zijn met de patiënt verschillende doelstellingen voor de behandeling van Diabetes Mellitus overeengekomen:

- Reductie van de HbA1c
- Voorkomen van hypo's en hyper's
- Verbeteren van kwaliteit van leven
- Voorkomen van complicaties van diabetes mellitus
- Betaalbaarheid

Aangezien sensortechnologie als FSM en CGM continu in ontwikkeling is, zijn de richtlijnen voor vergoeding van een CGM al enkele keren aangepast, namelijk in 2015, 2018 en 2022. Er is de afgelopen tien jaar een lobby opgestart door diverse patiëntenverenigingen en stichtingen om de vergoeding van de CGM voor grotere groepen mogelijk te maken. Diabetes Vereniging Nederland (DVN), Stichting DON en Stichting Sensorvergoeding. Ook wordt er veel onderzoek gedaan naar de voor- en nadelen van CGM-therapie bij diabetes type 1.

5.3. Voorkomen van complicaties

Een van bovengenoemde doelstellingen die in de EASD/ADA-richtlijnen staan is 'verbeteren van kwaliteit van leven.' Volgens Zorginstituut Nederland, een instituut vanuit de Rijksoverheid is diabetes "een ingrijpende chronische ziekte die bij suboptimale behandeling

gepaard gaat met hoge morbiditeit en mortaliteit. Studies laten zien dat kinderen die in het verleden diabetes ontwikkelden voor het 10de levensjaar als volwassenen 15 jaar eerder overleden dan gezonde mensen. Hoe langer een patiënt diabetes mellitus heeft en hoe langer de glucosewaarden zich buiten de streefwaarden bevinden, des te slechter de prognose. Maar daar tegenover staat: hoe hoger het percentage tijd binnen de streefwaarden hoe groter de kans dat de morbiditeit en mortaliteit gelijk zou kunnen worden aan mensen zonder diabetes mellitus.” (Zorginstituut, 2022)

Hoe vaker de glucose van een diabetespatiënt wordt gemeten, hoe meer mogelijkheden de patiënt heeft om insuline toe te dienen bij een hoge waarde of iets te eten bij een lage waarde en zo zijn/haar glucosewaarden binnen de ‘range’ van 4-10 mmol te houden, oftewel te normaliseren. “Het gebruik van een glucose sensor maakt het voor de patiënt met diabetes mellitus mogelijk om zonder frequent bloed te prikken elk moment van de dag de actuele glucosewaarde te zien en hierop te reageren, dan wel bij een gekoppelde sensor/pomp combinatie de pomp automatisch de insuline dosis aan te laten passen. Het gebruik van de sensor (eventueel in combinatie met pomp) is dus een belangrijk onderdeel van de behandeling om het optreden van de korte- en lange termijncomplicaties van diabetes mellitus zoveel mogelijk te voorkomen.” (Zorginstituut, 2022)

In oktober 2021 kwam na onderzoek van het RIVM in het nieuws dat de levensverwachting van mensen met diabetes type 1 aanzienlijk korter was dan van mensen zonder diabetes, namelijk 13 jaar korter. Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat elk jaar zo’n 39.000 45-plussers met diabetes overlijden En dat mensen die tussen de 40 en 75 jaar zijn en lijden aan diabetes type 1 vijf keer meer kans hebben om te overlijden dan mensen zonder diabetes. Schokkende cijfers, zegt Rens Vandeberg, manager Kennis en innovatie van het Diabetes Fonds, in het *NOS Radio 1 Journaal*.

Je zou denken dat met deze schokkende cijfers goed diabeteszelfmanagement om complicaties als hart- en vaatziekten te voorkomen, van groot belang is voor de overheid.

5.4. Kwaliteit van leven

In Nederland is de levensverwachting van iemand met diabetes type 1 aanzienlijk verkort. En dat terwijl de behandeling om langer te leven al bestaat, namelijk het gebruik van een Continu Glucose Monitoring systeem. “Alleen kiezen we in Nederland er nog voor om die technologie niet te vergoeden voor iedereen die dat nodig heeft,” zegt Henk-Jan Aanstoot, kinderarts en medisch directeur van diabeteskliniek Diabeter in reactie op het nieuws dat mensen met diabetes type 1 gemiddeld 13 jaar korter leven. (Medtronic, 2022)

Deze kinderarts strijdt tegen het overheidsbeleid dat de toegang beperkt tot de technologie – CGM's – die de levensverwachting en de kwaliteit van leven van mensen met diabetes type 1 zoveel beter kan maken.

6. Eerdere onderzoeken naar o.a. kwaliteit van leven

6.1. Onderzoek Elissen et al.

Uit onderzoek van Arianne Elissen et al. bij 840 patiënten met diabetes type 1 bleek dat aan gezondheid gerelateerde ervaren kwaliteit van leven een betere voorspeller is voor diabetesgerelateerde complicaties dan alleen een HbA1c > 53 mmol/mol. Dit onderzoek presenteert een nieuwe manier van kijken naar diabetespatiënten. Naast parameters als HbA1C zou de overheid moeten blijven kijken hoe het met de patiënt achter de parameters gaat. Dit is de reden dat het onderzoek in dit profielwerkstuk zich richt op kwaliteit van leven.

6.2. Onderzoek Zorginstituut

De Richtlijndatabase van het Zorginstituut heeft een richtlijn gegeven op de uitgangsvraag *Wat is de optimale methode van glucose zelfmanagement voor volwassenen met diabetes mellitus type 1 (DM1) behandeld met basaal-bolus insuline of insulinepomp?* (Richtlijndatabase, 2021). Als aanbeveling geeft het Zorginstituut onder andere: “Bepaal de keuze voor glucosecontrole en insulinebehandeling bij volwassenen met DM1 in nauwe samenspraak met het diabetesbehandelteam en de patiënt:

- Kies bij start van de behandeling bij voorkeur voor FGM als vorm van glucosecontrole.
- Bepaal samen met de patiënt en het diabetesbehandelteam de individuele behandeldoelen van de patiënt. Let hierbij (ook) op: HbA1c, percentage glucosewaarden binnen streefwaarde (Time in range), frequentie en ernst van hypoglykemieën, verminderde hypoglykemie awareness en kwaliteit van leven.” (Richtlijndatabase, 2021)

Bovenstaande houdt in dat bij de behandeling van diabetes de patiënt altijd afhankelijk is van het diabetesbehandelteam of hij/zij wel of niet in aanmerking komt voor een CGM. Het behandelteam houdt zich aan de richtlijnen uit de Richtlijndatabase. In de Checklist Glucosecontrole en Insulinetherapie van de Richtlijndatabase staat: “FGM is de standaard glucosecontrole vorm. Indien CGM overwogen wordt, stel dan vooraf vast welke behandeldoelen beter gehaald kunnen worden door een switch van FGM naar CGM.”

De Federatie van Medisch specialisten, die verantwoordelijk zijn voor de Richtlijndatabase, heeft onderzoek gedaan en naar aanleiding daarvan overwegingen geformuleerd en aanbevelingen gedaan. Dit onderzoek bestond voornamelijk uit een literatuuranalyse waar werd uitgegaan van de resultaten van het onderzoek van Pease uit 2020: *The Efficacy of Technology in Type 1 Diabetes: A Systematic Review, Network Meta-analysis, and Narrative Synthesis.*

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de resultaten uit de literatuuranalyse van de Federatie van Medisch Specialisten.

Uitkomstmaat

Vergelijking tussen sensoren en vingerprikken

Hba1C	Triviaal verschil (Laag) (voordeel CGM)
Hypoglykemie-frequentie	Onduidelijk (Zeër laag)
Ernstige hypoglykemie	Onduidelijk (Zeër laag)
Kwaliteit van leven	Onduidelijk (Zeër laag)
Ketoacidose	Onvoldoende data
Hypoglykemie-angst	Onduidelijk (Zeër laag)
Conclusie en overall bewijskracht	<p>CGM beter dan SMBG op de uitkomstmaat Tijd binnen streefwaarden, en een klein (triviaal) voordeel voor CGM op de uitkomstmaat HbA1c.</p> <p><u>Bewijskracht (GRADE):</u> Laag tot Zeër laag</p>

In het algemeen was de bewijskracht op de uitkomstmaten laag tot zeer laag. De werkgroep van het Zorginstituut die de richtlijnen vaststellen geeft hierover het volgende aan (Richtlijndatabase, 2021): “De werkgroep stelt vast dat er een discrepantie lijkt te bestaan tussen de uitkomst van de netwerkanalyse van Pease (2020a, 2020b) en de dagelijkse ervaringen bij patiënten en behandelaars op het punt van patiënttevredenheid en kwaliteit van leven. De werkgroep is van mening dat met name de overstap van vingerprikken naar FGM en CGM in de praktijk leidt tot grotere tevredenheid bij patiënten, omdat ze niet of nauwelijks meer in hun vingers hoeven te prikken. Dit is belangrijke winst voor de patiënt. Daarnaast bieden CGM en semi-gesloten systemen voor de patiënt voordelen op het gebied van controle over de eigen glucosewaarden. Het is onduidelijk waarom de beschreven studies op het punt van patiënttevredenheid en kwaliteit van leven nauwelijks effect laten zien. Mogelijk zijn de gebruikte meetinstrumenten hiervoor onvoldoende geschikt. ... Recent observationeel onderzoek uitgevoerd in samenwerking met Diabetesvereniging Nederland bevestigt de gunstige effecten van FGM op patiënttevredenheid, ervaren ziektelast en kwaliteit van leven, na een jaar gebruik door 1365 patiënten met diabetes mellitus; (Fokkert, 2019).”

Het is interessant dat dit niet uit de uitkomst van de netwerkanalyse van Pease (2020a, 2020b) kwam en dat de werkgroep van het Zorginstituut een discrepantie ziet tussen de netwerkanalyse van Pease en de dagelijkse ervaringen bij patiënten en behandelaars op het punt van kwaliteit van leven. Als mogelijke oorzaak wordt genoemd dat het gebruikte meetinstrument wellicht onvoldoende geschikt is om kwaliteit van leven te meten. Welk meetinstrument heeft Pease gebruikt?

“Methods: We searched MEDLINE, MEDLINE In-Process and other nonindexed citations, EMBASE, PubMed, All Evidence-Based Medicine Reviews, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, and PROSPERO (inception-April 24, 2019). We included RCT ≥ 6 weeks duration comparing technologies for type 1 diabetes management among nonpregnant adults (>18 years of age). Data were extracted using a predefined tool. Primary outcomes were A1c (%), hypoglycemia rates, and quality of life (QoL). **Results:** We identified 16,772 publications, of which 52 eligible studies compared 12 diabetes management technologies comprising 3,975 participants in network meta-analysis. Integrated insulin pump and continuous glucose monitoring (CGM) systems with low-glucose suspend or hybrid closed-loop algorithms resulted in A1c levels 0.96% (predictive interval [95% PrI] 0.04-1.89) and 0.87% (95% PrI 0.12-1.63) lower than multiple daily injections with either flash glucose monitoring or capillary glucose testing, respectively. In addition, integrated systems had the best ranking for A1c reduction utilizing the surface under the cumulative ranking curve (SUCRA-96.4). While treatment effects were nonsignificant for many technology comparisons regarding severe hypoglycemia and QoL, simultaneous evaluation of outcomes in cluster analyses as well as narrative synthesis appeared to favor integrated insulin pump and continuous glucose monitors. Overall risk of bias was moderate-high. Certainty of evidence was very low. **Conclusions:** Integrated insulin pump and CGM systems with low-glucose suspend or hybrid closed-loop capability appeared best for A1c reduction, composite ranking for A1c and severe hypoglycemia, and possibly QoL. Registration: PROSPERO, number CRD42017077221.”

Volgens bovenstaand citaat is de basis van het onderzoek van Pease voornamelijk literatuuronderzoek geweest. Wellicht ook verouderd literatuuronderzoek, aangezien de technische ontwikkelingen bij CGM's razendsnel gaan.

Dit is de reden dat in dit werkstuk naast literatuuronderzoek ook een vragenlijst, bestaande uit 23 vragen is uitgezet in verschillende diabeteslotgenotengroepen op Facebook, zowel Amerikaanse als Nederlandse, met als doel zoveel mogelijk, maar minimaal 100, respondenten te krijgen.

6.3. Onderzoek Sensorvergoeding.nl

In 2023 werd het eerste Nederlandse onderzoek gepubliceerd naar rt-CGM en Kwaliteit van Leven. Dit onderzoek werd uitgevoerd door het Radboudumc, in samenwerking met Sensorvergoeding.nl, Diabetesvereniging Nederland, Diabetes Fonds, Diabetes+, Diabeter, Stichting Eëndiabetes, Stichting JDRF, Bas van de Goor Foundation en Stichting DON. Een vragenlijst werd uitgezet via bovenstaande stichtingen en op Facebook. De respondenten waren allemaal Nederlands, 18 jaar of ouder, hadden diabetes type 1 en gebruikten een CGM of FreeStyle Libre 3.

In totaal hebben 893 mensen deze vragenlijst ingevuld, dat is 10% van het aantal mensen met diabetes type 1 in Nederland. Onderzoekers Winterdijk, Aanstoot en Nefs zijn de verzamelde data gaan analyseren en hebben in augustus 2023 een artikel gepubliceerd over dit onderzoek in *Diabetes, Research and Clinical Practice*: The impact of real-time sensor technology on quality of life for adults with type 1 diabetes: A Dutch national survey.

De conclusie van dit onderzoek was dat rt-CGM (Real time Continu Glucose Monitoring) de kwaliteit van leven bij volwassenen met diabetes type 1 verbetert.

Aangezien ik zelf 17 jaar oud ben en sinds mijn 2012 diabetes type 1 heb, vond ik het belangrijk om het onderzoek voor dit profielwerkstuk ook bij kinderen en jongeren uit te zetten. Daarnaast vond ik het belangrijk om niet alleen in Nederland de vragenlijst uit te zetten, maar ook in Europa, Amerika en daarbuiten. Hiermee onderscheidt mijn onderzoek zich van eerdere onderzoeken naar kwaliteit van leven bij mensen met diabetes type 1 en het gebruik van een CGM.

Onderzoek

1.1. Methodiek

Er zijn verschillende manieren om kwaliteit van leven te meten bij mensen met diabetes type 1. Dit kan bijvoorbeeld door het doen van interviews of door het afnemen van een vragenlijst. Het afnemen van interviews is zeer arbeidsintensief; het is tijdrovend om een grote groep mensen te interviewen en hun antwoorden uit te schrijven. Zodoende is voor dit profielwerkstuk gekozen voor het afnemen van een vragenlijst onder mensen met diabetes type 1 en ouders van kinderen met diabetes type 1. Om een zo groot mogelijk aantal respondenten te krijgen binnen Nederland maar ook daarbuiten is de vragenlijst 15 oktober 2023 uitgezet in vijf verschillende Facebookgroepen voor mensen met diabetes type 1, met als doel meer dan 100 ingevulde enquêtes te verzamelen:

- Tandem T-Slim & Mobi (Nederland & België)
- Dexcom Diabetic G6 & Upcoming G7 CGM
- Dexcom Users
- Nederlandse Dexcom G4/G5/G6 Gebruikersgroep

- Jongeren met diabetes type 1 – voor ouders

De vragenlijst heeft een bepaalde opbouw. Eerst start de vragenlijst met een aantal algemene vragen als man/vrouw/wil niet zeggen, leeftijd, land waar de patiënt woont, duur van de ziekte, duur van CGM-gebruik, et cetera. Na zeven algemene vragen kwamen de vragen over kwaliteit van leven. Deze vragenserie begon met een algemene vraag: Is dankzij het gebruik van een CGM uw kwaliteit van leven verbeterd, verslechterd of gelijk gebleven? Daarna kwam een aantal vervolgvragen die waren opgesplitst in fysiek welzijn, psychisch welzijn, relaties & sociale interactie en autonomie. Ik heb hiervoor gekozen omdat dit de deelaspecten van *kwaliteit van leven* zijn die in de Richtlijnen-database voor diabetes type 1 worden genoemd.

Autonomie is belangrijk voor iedereen, maar zeker ook voor mensen met diabetes type 1. Zoals eerder beschreven moet een diabetespatiënt meerdere keren per dag zelfstandig beslissingen nemen die een direct invloed hebben op de gezondheid van hem of haar, zowel op de korte als lange termijn. Hierbij wordt de patiënt elk kwartaal begeleid vanuit het ziekenhuis, maar gebeurt het meeste thuis en is autonomie een belangrijk aspect van de thuisbehandeling.

Fysiek welzijn is belangrijk omdat dit 1 van de speerpunten is van enerzijds kwaliteit van leven, anderzijds omdat dit een belangrijk doel is van diabeteszorg in Nederland: Zorgen dat zo lang mogelijk complicaties van diabetes type 1 wegblijven en de patiënten zo lang mogelijk zo gezond mogelijk blijven.

Elke vraag over kwaliteit van leven ingeleid door een vraag hoe de mensen met diabetes type 1 in het algemeen kijken naar dat aspect. Bijvoorbeeld: *How would you rate your overall physical well-being?* Na die vraag volgt de vervolgvraag: *To what extent has the CGM-system (if used) improved your physical well-being?*

De vragenlijst eindigt met twee open vragen, omdat naast percentages ik juist ook geïnteresseerd was in wat patiënten nog meer uit zichzelf willen vertellen over het gebruik van een CGM in relatie tot kwaliteit van leven. En, heel belangrijk, was ik benieuwd naar welke negatieve kanten zij zien aan het gebruik van een CGM, omdat die er volgens mij zelf ook zijn. Tot slot was ik benieuwd of, alles in overweging hebben genomen, mensen met diabetes type 1 wel of niet een CGM zouden aanbevelen.

Ik heb besloten om geen onderzoek te doen naar het verschil in kwaliteit van leven door een verschil in insulinepomptherapie of pentherapie. Dit, omdat het onderzoek anders te groot zou worden voor mij in mijn eentje en dit niet het aspect van diabetes was wat ik wilde onderzoeken. Het ging mij erom dat een CGM niet voor iedereen wordt vergoed en middels dit onderzoek wil ik daar verandering in brengen. Pomptherapie wordt wel voor iedereen vanuit de basisverzekering vergoed. Ik was wel benieuwd naar welke pomp de mensen gebruiken, misschien dat ik er later nog iets mee wilde doen, daarom staat die vraag ook in de vragenlijst. Uiteindelijk heb ik niets met die informatie gedaan.

1.2. De vragenlijst

De vragenlijst is in het Engels gesteld zodat deze ook kon worden uitgezet in Engelstalige Facebookgroepen. De enquête bestond uit de volgende vragen.

1. What is your age?
2. In which country do you live?
3. What's your gender?
4. Duration of Type 1 Diabetes (in years)
5. Duration of CGM use (if applicable, in years):
6. CGM System (if applicable, specify the brand/model):
7. Do you think that you have your blood sugar levels under control?
8. Has your control over your blood sugar levels improved, remained the same, or deteriorated since you've had your CGM?
9. Has your quality of life improved, remained the same, or deteriorated since you've had your CGM?
10. How would you rate your overall physical well-being?
11. To what extent has the CGM-system (if used) improved your physical well-being?
12. How would you rate your overall psychological well being, including emotional and mental health?
13. To what extent has the CGM-system (if used) improved your psychological well being?
14. How satisfied are you with your social interactions and relationships in your daily life?
15. To what extent has the CGM (if used) affected your social interactions and relationships?
16. How would you rate your sense of autonomy and control in managing your diabetes?
17. To what extent has the CGM system (if used) enhanced your sense of autonomy in diabetes management?
18. Please share any additional comments or thoughts related to the (non) use of the CGM system and its impact on your quality of life.
19. Are there any downsides to using a CGM? If so, could you please specify?
20. If you use a CGM, would you recommend a CGM to non-users?
21. Do you use a CGM in combination with an insulin pump?
22. If you answered 'yes' to question 19, could you specify below which pump you use?
23. Thank you for taking the time to fill in this survey, I really appreciate it. Your answers will be treated confidentially.

De vragenlijst kon zowel op mobiel als computer worden ingevuld. Gemiddeld duurde het vijf en een halve minuut om de vragenlijst in te vullen.



565

Antwoorden

05:33

Gemiddelde tijd om te voltooien

Gesloten

Status

1.3. Resultaten algemeen en eerste interpretatie

Precies 565 mensen met diabetes type 1, of hun ouders, hebben de vragenlijst ingevuld. Dit aantal heeft alle verwachtingen overtroffen en komt in de buurt van het aantal

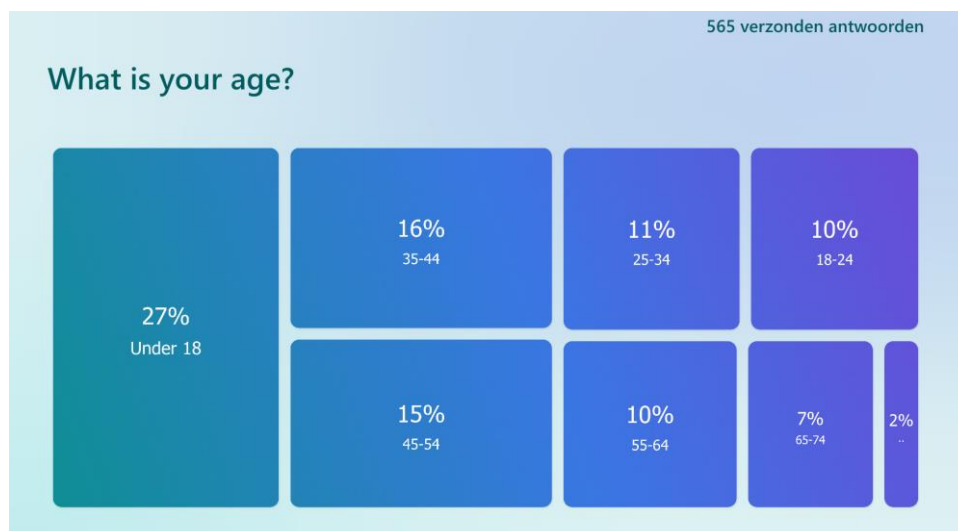
respondenten in het onderzoek van Sensorvergoeding.nl dat aan Ernst Kuipers, Minister van Gezondheid, Welzijn en Sport is overhandigd. In totaal zijn voor dit profielwerkstukonderzoek 565 vragenlijsten geanalyseerd.

71% van de respondenten was vrouw.

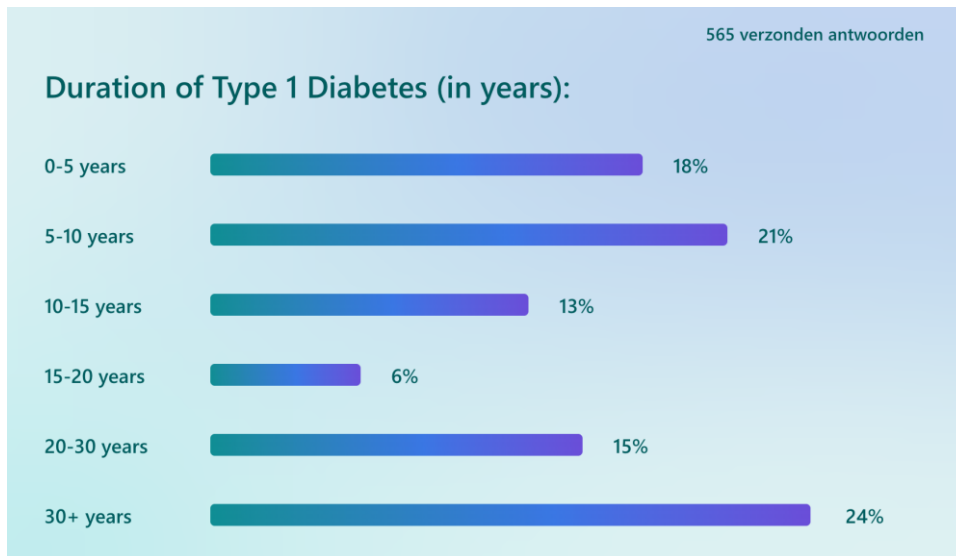
61% van de respondenten kwam uit de Verenigde Staten, 26% uit Nederland, 3% uit België en de overige 10% uit andere delen van de wereld, waaronder Groot-Brittannië, Hongarije, Ierland, Spanje, Australië, Frankrijk, Canada, Duitsland, Zuid-Afrika, Zweden, Slowakije, Vietnam en Nieuw-Zeeland.



27% van de respondenten was onder de 18 jaar oud, 2% was ouder dan 75. Al met al hebben mensen van bijna alle leeftijden de vragenlijst ingevuld.



Er zaten grote verschillen in de duur van diabetes. 18% van de respondenten had korter dan 5 jaar diabetes type 1, maar ook 24% van de respondenten had langer dan 30 jaar diabetes type 1. Overall een goede spreiding qua leeftijdsopbouw.



Voor een compleet overzicht van aantallen en percentages, zie Tabel 1.

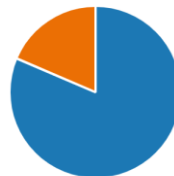
460 respondenten (81%) gebruikt een CGM in combinatie met een insulinepomp, 105 respondenten spuit insuline met een insulinepen. Ik heb geen verder onderzoek gedaan naar het verschil tussen spuiten en insulinepompthherapie. Dit is namelijk al uitgebreid onderzocht in het bovengenoemde onderzoek van Sensorvergoeding.nl.

21. Do you use a CGM in combination with an insulin pump?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

● Yes 460
● No 105



456 respondenten (80%) hebben in de vragenlijst ingevuld welk merk insulinepomp zij gebruiken. Er blijkt een groot aantal verschillende merken insulinepompen op de markt te zijn. 64 respondenten (14%) gebruikten een Medtronic insulinepomp, sommigen een verouderde versie, maar de meesten gebruikten de 780G. De Omnipod insulinepomp, dat is de enige pomp zonder snoetje, is 108 keer genoemd, 23% van de respondenten met insulinepomp gebruikt deze. Meer dan 52% (239 respondenten) gebruikt de T:Slim Tandem Insulinepomp. Samen met de Dexcom G6 is dit een hybrid-closed loop systeem, wat inhoudt dat bij een lage bloedsuiker de pomp vanzelf stopt met het afgeven van insuline en bij een hoge bloedglucosewaarde geeft de pomp zelf meer insuline af. Ook hier heb ik verder geen onderzoek naar gedaan.

105 respondenten (23%) antwoordden **Omnipod** op deze vraag.

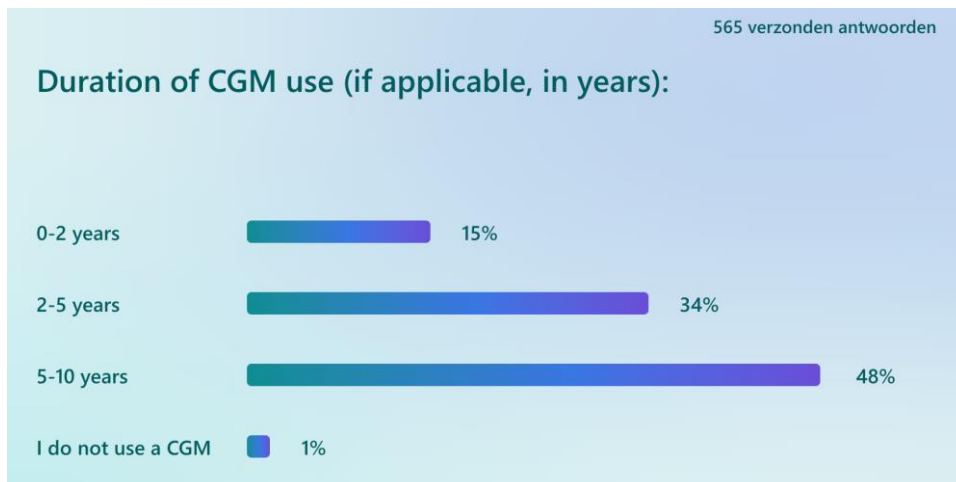
...



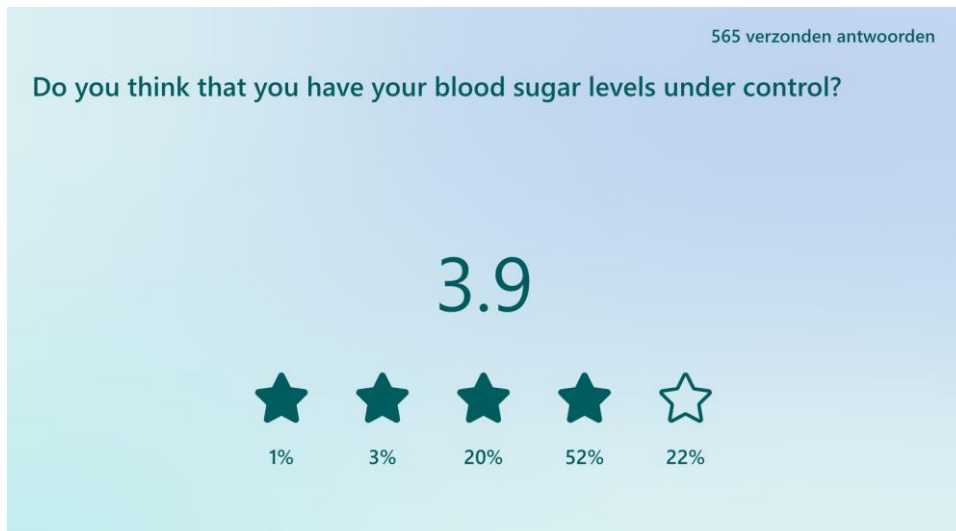
1.4. Resultaten CGM en controle bloedglucosewaarden

Bijna alle respondenten maakten gebruik van een Continu Glucose Monitoringsysteem, weliswaar niet allemaal dezelfde. Het grootste aantal respondenten gebruikt een Dexcom G6, maar er waren ook respondenten met andere CGM-systemen zoals de Guardian 4 van Medtronic, Camaps, Omnipod Dash, Omnipod Eros, Freestyle Libre 3 en de Dexcom G4 en G7. 11 respondenten gebruikten geen CGM.

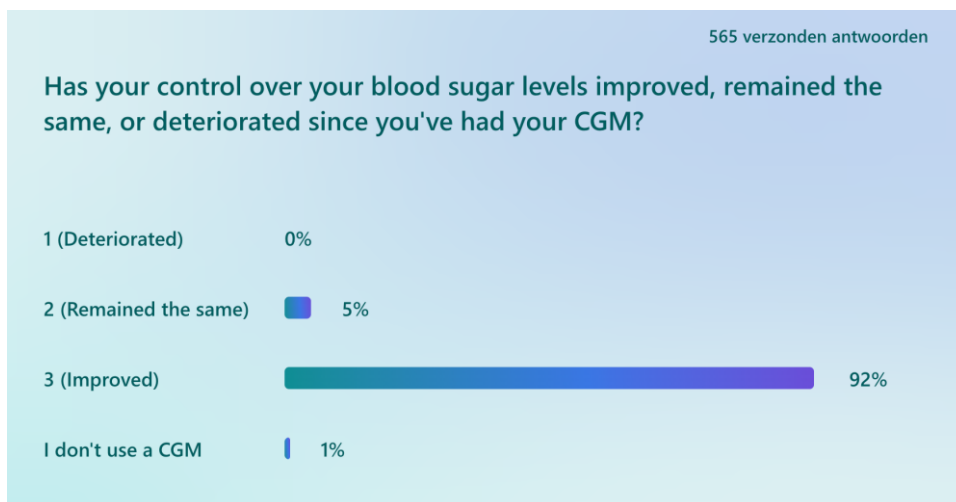
De grootste groep respondenten, namelijk 47%, gebruikte de CGM al tussen de 5 en 10 jaar en hebben zodoende ook verschillende versies van CGM's gebruikt. Alle respondenten hebben ooit, voordat zij een CGM kregen, de traditionele vorm van glucosemeten gebruikt, namelijk vingerprikken.



Op de vraag of de respondenten hun bloedglucosewaarden onder controle hebben, was het gemiddelde cijfer een 3,9 uit 5. 72% van de respondenten gaf hier een 4 of een 5 als cijfer.



Op de vraag of het gebruik van een CGM de controle over bloedsuikers (Hba1C) heeft verbeterd of niet, antwoordde maar liefst 92% dat het verbeterd was.

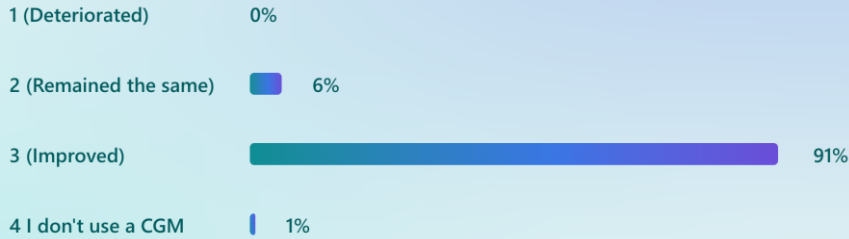


1.5. Resultaten kwaliteit van leven

Op de vraag 'Has your quality of life improved, remained the same, or deteriorated since you've had your CGM?' antwoordde 91% 'improved.' Slechts 3 personen gaven aan dat hun kwaliteit van leven was verslechterd,

565 verzonden antwoorden

Has your quality of life improved, remained the same, or deteriorated since you've had your CGM?



Vervolgens gaat de vragenlijst in op het fysieke welzijn. Op de vraag 'How would you rate your overall physical well-being?' antwoordt 57% 'good' en 20% 'very good.' Slechts 2 respondenten omschrijven hun fysieke welzijn als 'very poor'.

10. How would you rate your overall physical well-being?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

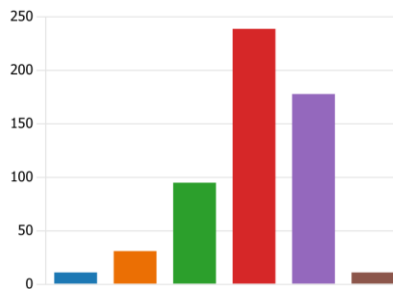


Op de vervolgvraag 'Tot op welke hoogte heeft CGM (indien u een CGM gebruikt) uw fysieke welzijn verbeterd?' antwoordde 43% 'significantly' en 31% 'greatly'. In totaal zegt 89% dat het gebruik van een CGM zijn/haar fysieke welzijn aanzienlijk verbeterd heeft. Niet alle respondenten gebruiken een CGM: 11 van de 565 niet.

11. To what extent has the CGM system (if used) improved your physical well-being?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)



Dezelfde twee vragen werden gesteld over het mentale welzijn. Hieronder de antwoorden van de 565 respondenten. In totaal 65% van de respondenten antwoordde dat dankzij een CGM hun mentale gezondheid aanzienlijk was verbeterd. Dit is lager dan het percentage dat een verbetering zag bij fysiek welzijn dankzij de CGM. Als wordt meegeteld het aantal respondenten dat aangeeft dat er een matige verbetering heeft opgetreden, dan komt het percentage totaal uit op 85%.

12. How would you rate your overall psychological well being, including emotional and mental health?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

1 (Very Poor)	6
2 (Poor)	23
3 (Neutral)	104
4 (Good)	304
5 (Very good)	128

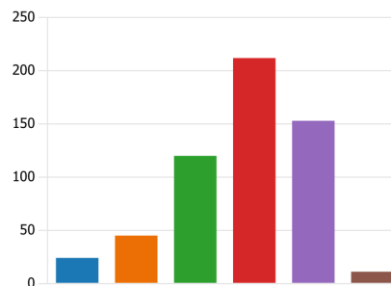


13. To what extent has the CGM system (if used) improved your psychological well being?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

1 (Not at all)	24
2 (Slightly)	45
3 (Moderately)	120
4 (Significantly)	212
5 (Greatly)	153
I don't use a CGM	11



Wat betreft de invloed van een CGM op sociale interacties, zegt ongeveer 50% dat het een positief of licht positief effect heeft gehad. Echter geeft ook 43% van de respondenten aan dat gebruik van een CGM geen invloed heeft gehad op sociale interacties.

14. How satisfied are you with your social interactions and relationships in your daily life?

[Meer details](#)

1 (Very dissatisfied)	12
2 (Somewhat dissatisfied)	21
3 (Neither satisfied nor dissatisf...)	63
4 (Somewhat satisfied)	217
5 (Very satisfied)	252

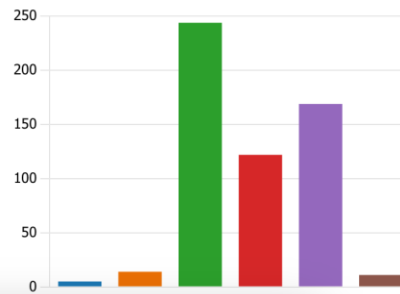


15. To what extent has the CGM (if used) affected your social interactions and relationships?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

1 (Negative impact)	5
2 (Slightly negative impact)	14
3 (No impact)	244
4 (Slightly positive impact)	122
5 (Positive impact)	169
I don't use a CGM	11



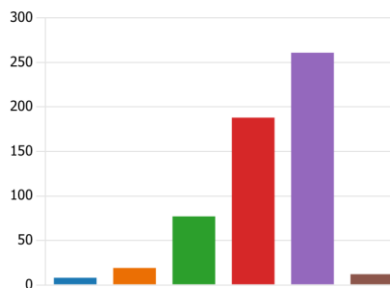
Maar liefst 92% van de respondenten (N=565) geeft aan dat het gebruik van een CGM hun autonomie heeft vergroot.

17. To what extent has the CGM system (if used) enhanced your sense of autonomy in diabetes management?

[Meer details](#)

[Inzichten](#)

1 (Not at all)	8
2 (Slightly)	19
3 (Moderately)	77
4 (Significantly)	188
5 (Greatly)	261
I don't use a CGM	12



Op de open vraag: 'Please share any additional comments or thoughts related to the (non) use of the CGM-system and its impact on your quality of life?' hebben veel respondenten antwoord gegeven (N=444). Deze zijn geanalyseerd en konden grofweg worden onderverdeeld in de volgende acht categorieën hieronder, inclusief enkele genoemde antwoord per categorie:

1. Voorkomen van (nachtelijke) hypo's

- Wearing CGM helps me feel confident that I won't suffer a severe low.
- Minder last van hoofdpijn en nachtelijke hypo's.
- It's saved my life when I have night time lows.
- Especially at night the cgm & pump increased my sleep. Quality and duration (less alarms) and also better TIR.

2. Minder vingerprikken

- Before Dexcom I had to poke my fingers up to 16 times a day because don't always feel my blood sugars and would drop very low.
- Reduces need for finger pricking which has a massive impact on emotional health.
- It means I don't have to finger prick all the time which is the most significant change.
- It has made a huge difference in the number of times I poke my finger.

3. Kwaliteit van leven verbeterd/meer autonomie

- It has enabled to stay in my Florida home and my daughters are able to see my numbers from their Illinois homes allowing me the autonomy of taking care of myself at age 86
- I have been Type 1 for almost 35 years and wearing a CGM has allowed me to live every day more relaxed than I ever have. I used to be afraid to go to sleep at night because my blood sugar would always drop low and most of the time it didn't wake me up. It has also allowed my husband and kids to be more relaxed too.
- Since i've had a CGM, my life is so much better. It is a relieve not to use the old way of measuring bloodsugars, but simply use a device that scans (I had de fsl before) or now just open your mobile phone and see every 5 minutes your bloodsugar. I can even watch it on my smart watch. My life improved significantly and I have a better overview of my bloodsugars and how to act on them.

4. Sporten is weer mogelijk

- De CGM zorgt ervoor dat ik op zeer hoog niveau kan sporten.
- Very helpful overnight and while playing sports.
- It gives me more control of my bloodsugars while sporting which is a great help; prevention or able to react in time when getting a low bloodsugar.

5. (Aanzienlijke) verlaging van het Hba1c

- T1D, 92 yrs old daughter manages diabetes for her. Currently A1C 6.0, last labs all normal.
- My A1C has dropped below 7.0 consistently since using the CGM.
- The CGM has been great at preventing me from having low blood sugars and it has significantly improved my A1c's over time.
- It has helped lower my A1C greatly over the years!

- My A1C before was always 12 to 14 now with my Dexcom G6 it is 6 to 6.5 I feel so much better I feel like my life is a 100% better now!

6. Met CGM is het leven makkelijker, meer vrijheid

- Greater independence and better control.
- My CGM has saved my life and made T1D management much easier.
- It makes life easier and less stressful worrying about bloodsugars.
- It makes it much easier to monitor diabetes on the go without having to stop and finger poke!

7. Meer controle over mijn diabetes

- Je kunt echt je bloedglucose beter managen, doordat je 24 uur per dag je bloedglucose weet.
- I feel more there is more control over my readings with a cgm and since I have not been on it anymore I feel my readings have been less controlled.
- It's a life-changing technology. My control improved massively, quality of life is a lot better, everything's better, by a lot. Especially because in my case I have a tandem pump that communicates with dexcom, and it's able to adjust my blood sugar when I can't, for example when I'm sleeping. Knowing that at night the blood sugar will always stay in range is a massive life-changing thing.
- Cgm use has improved my control and general health.
- CGM allows me to quickly make corrections based on trends, to *prevent* lows and highs rather than treat them after they occur. It has also allowed me to see how my blood sugars behave overnight and adjust my basal so that they stay level.

8. Meer informatie dan met alleen prikken

- Much better insight in how my blood sugars react to food/exercise/stress/etc. Hence better adapted insulin administration and better health!
- Without a CGM you only get a snapshot of your blood each time you do a finger prick. With a CGM you can monitor it 24/7 and adjust as required,' 'Having a CGM allows you to always know not only your blood glucose, but what direction and speed it might be changing. Simply life changing.
- Het is zo'n verademing om constant te kunnen zien wat je bloedsuiker doet, en ook wat hij eventueel (even) in de toekomst gaat doen. De kans om hier direct op in te spelen, zorgt ervoor dat er niet zo'n hoge pieken en diepe dalen meer ontstaan, waardoor je bloedsuiker veel beter en stabielere geregeld kan worden. Dit geeft een enorme extra kwaliteit van leven en een hele berg extra zekerheid.

Zijn er ook nadelen aan het gebruik van de CGM? Die zijn er zeker ook. 356 van de 565 respondenten heeft antwoord gegeven op deze vraag (N= 356). 20% (71 respondenten) geeft aan geen nadelen te kunnen bedenken bij een CGM. De overige 80% van de respondenten geven antwoorden die geanalyseerd zijn en kunnen worden onderverdeeld in de volgende categorieën:

1.Hoge kosten van een CGM

- Current glucose sensors are quite expensive medical devices that not every patient is covered by their health insurance and therefore not available to many who would need them.
- Cost can be a burden.
- The price is the only downside.
- The only downside I see is the financial impact.

2.Warm up periode

- 2 uur oplaadtijd.
- On G6 2 hr warm up can feel so long sometimes.
- Change time. No CGM results for 2 hours.

3.Alarmen

- The constant alerts are frustrating, especially when you are in a quiet area (work) or sleeping.
- All the bells and whistles going off (inaccurately) while sleeping.
- The beeps that go off.
- Noise by alarms.
- The constant beeping.

4.Accuraatheid

- Not reliable still finger check all day every day.
- The CGM isn't always accurate, but it's what you make of it. I hear people complain about how their CGM isn't working. I don't think people realize how it used to be without the CGM. Having diabetes is a roller coaster. You'll never win; you keep fighting the fight and do the best you can.
- Sometimes the error or calibration is off. As the transmitter gets low the connection isn't great.

5.Korte duur dat de CGM in het lichaam kan zijn

- I wish it would last longer than 10 days.
- Its a bit annoying having yo change it every week & being wired up 24 7
- Just changing it every 10 days
- Wish it was longer than 10 days
- The dexcom only works for 10 days, it would be better if it could stick for a few more days.

6.Zichtbaarheid van de CGM

- It goes on my arm which everyone sees. I'd rather it be hidden.
- Er zit altijd iets op je lijf geplakt.
- Not really. I don't particularly like people commenting/asking when I am at work (I work as a doctor) so I make sure it is placed in a concealed location.

7. Huidirritatie

- I have to take extra steps because I am allergic to the adhesive
- I am allergic to the adhesive and get skin burns and infections due to them. I have discovered a method that minimizes this reaction but takes a lot of time to prepare.

8. Technische problemen

- occasional faulty sensor or transmitter, but easily remedied by calibrating (using finger sticks), or replacing.
- Je pomp hangt altijd aan je lijf en op onverwachte momenten kan de sensor ermee stoppen. Het heeft dan weer tijd nodig om een nieuwe sensor te zetten en op te warmen, dit komt niet altijd goed uit.
- Als de sensor niet werkt, sensorstoring of geen metingen, dan is dat een probleem. Pomp houdt de basaal aan en geeft geen correcties. Ook midden in de nacht storingen gaan ten koste van de nachtrust.

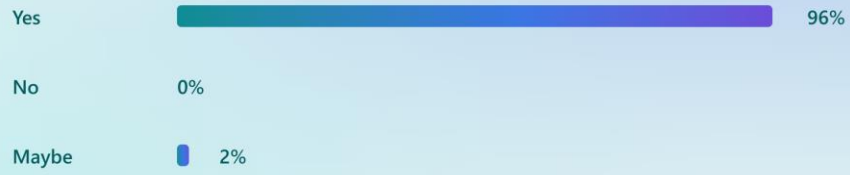
9. Informatie overload

- Being constantly aware of blood glucose it can sometimes become all consuming. Creating negative feelings when not in range.
- Obsessed with watching glucose numbers.
- Using a CGM is a great tool, but sometimes the constant flow of information can contribute to anxiety (albeit to a lesser extent than being blind to your blood sugar)
- Information overload and a feeling of failure even when you have done your best

Tot slot werden alle respondenten gevraagd of zij – als zij een CGM gebruikten – deze zouden aanbevelen aan andere mensen met diabetes type 1. 96% procent antwoordde 'Ja'.

565 verzonden antwoorden

If you use a CGM, would you recommend a CGM to non-users?



Conclusie en discussie

In dit onderzoek is antwoord gegeven op de vraag 'In hoeverre verbetert het gebruik van een Continuous Glucosemonitoringsysteem (CGM) de kwaliteit van leven bij mensen met diabetes type 1 in vergelijking met traditionele methoden voor diabetesmanagement, op het gebied van fysiek en psychisch welzijn, sociale interacties en autonomie?' De aanleiding voor dit onderzoek is dat een CGM nog steeds niet voor iedereen met diabetes type 1 vanuit de basisverzekering wordt vergoed. Middels dit profielwerkstuk wil ik daar verandering in brengen. Er zijn tal van literaire bronnen en eerder onderzoek geraadpleegd en er is een vragenlijst uitgezet online die door 565 mensen met diabetes of hun ouders is ingevuld, grotendeels vanuit de Verenigde Staten en Nederland maar ook veel andere landen, in en buiten Europa.

Uit het literatuuronderzoek van Zorginstituut Nederland, waar de Richtlijnen database op gebaseerd is, bleek dat er weinig bewijskracht was voor de stelling dat het gebruik van een CGM daadwerkelijk de kwaliteit van leven verbetert. In het eigen onderzoek van dit profielwerkstuk hebben 565 respondenten de vragenlijst ingevuld. Opvallend is dat 91% van hen aangaf dat hun kwaliteit van leven verbeterd is dankzij het gebruik van de CGM.

Specifieker gezien gaf 74% van de respondenten aan dat hun fysieke welzijn verbeterd is door de CGM, terwijl 65% meldde dat hun mentale welzijn dankzij het systeem is toegenomen. Wat betreft sociale interacties gaf 50% aan dat de CGM een positief of licht positief effect had. Opmerkelijk is dat maar liefst 93% van de respondenten aangaf dat het gebruik van een CGM hun autonomie heeft vergroot en maar liefst 96% van de respondenten beveelt het gebruik van een CGM aan.

In conclusie wijzen de resultaten van het eigen onderzoek er sterk op dat het gebruik van een CGM een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen met diabetes type 1. Ondanks de beperkte bewijskracht in eerdere literatuur, suggereren de eigen bevindingen een aanzienlijke verbetering op fysiek, mentaal en sociaal gebied, evenals een verhoogde autonomie voor de gebruikers van een CGM-systeem.

Wat mijn onderzoek onderscheidt van de eerdergenoemde onderzoeken is dat ik ook patiënten onder de 18 jaar heb bevestigd. Zij hebben de vragenlijst zelf ingevuld of hun ouders hebben dat samen met hen gedaan. Het is interessant om te zien wat hieruit is gekomen.

Van de 565 respondenten zijn er 153 jonger dan 18, dat is ruim 27%. 3 van hen gebruikten geen CGM, 150 wel.

Op de vraag of een CGM hun kwaliteit van leven verbeterd of verslechterd heeft, antwoordden 141 van de 153 patiënten onder de 18 jaar dat het hun kwaliteit van leven heeft verbeterd. Dat is 92%, exact hetzelfde percentage als de hele respondentenpopulatie.

Op de vraag 'Tot op welke hoogte heeft CGM (indien u een CGM gebruikt) uw fysieke welzijn verbeterd?' antwoordde 48% 'significantly', 29% 'greatly' en 18% 'moderately'. Dat is 95% van het aantal patiënten onder de 18. Ten opzichte van 75% van alle respondenten, die aangaven dat hun fysieke welzijn was verbeterd dankzij een CGM.

Wat betreft psychologisch welzijn geeft 92% van de patiënten onder de 18 aan dat hun psychische welzijn is verbeterd, ten opzichte van 85% overall. Wat betreft autonomie geeft 97% onder de 18 aan dat ze meer autonomie hebben gekregen dankzij de CGM ten opzichte van 92% overall.

Alleen op de vraag 'Zou je een CGM aan anderen aanbevelen?' zegt 94% van de patiënten onder de 18 'Ja' ten opzichte van 96% overall. Dit is de enige vraag waar de groep patiënten onder de 18 jaar lager scoort dan de overall-groep.

Aanbevelingen

De aanleiding van het onderzoek in dit profielwerkstuk was het feit dat de CGM niet voor alle mensen met diabetes type 1 wordt vergoed vanuit de basisverzekering. In 2024 wil ik de resultaten van dit eigen onderzoek delen met de belangrijkste organisaties die zich inzetten voor een bredere vergoeding van een CGM. Dit zijn onder andere Diabetesvereniging Nederland, het Diabetes Fonds, Stichting DON en Stichting Sensorvergoeding.nl. Mijn aanbeveling is dat deze organisaties op hun beurt alle in dit onderzoek verzamelde gegevens delen met Zorginstituut Nederland om de discussie over het belang van een vergoeding van een CGM vanuit de basisverzekering voor iedereen met diabetes type 1 opnieuw onder te aan te kaarten.

Reflectie

Ik heb ervoor gekozen om dit profielwerkstuk alleen te maken en heb daar geen spijt van gehad. Ik heb ontzettend veel geleerd tijdens het doen van dit onderzoek.

Ik had bijvoorbeeld nog niet eerder een vragenlijst uitgezet via Teams Forms en heb daar veel over geleerd. Tevens wist ik van tevoren niet hoeveel onderzoeken er al gedaan waren naar het gebruik van een CGM in combinatie met kwaliteit van leven. Bovenal ben ik ontzettend verrast dat zo veel mensen van over de hele wereld mijn onderzoek hebben ingevuld.

Ik vind zelf dat mijn kwaliteit van leven verbeterd is dankzij een CGM en ik herkende veel in de antwoorden van de respondenten op de open vragen. Ik vind de geschreven antwoorden die de respondenten hebben gegeven op de open vragen van onschatbare waarde. Ze komen grotendeels overeen met wat ik zelf de afgelopen 9 jaar heb ervaren met een CGM en zodoende is mijn kijk op het functioneren van een CGM dan ook niet veranderd, eerder zelfs bevestigd. Ik kan zelf niet meer zonder CGM en honderden anderen met mij geven hetzelfde aan!

Dat is ook de reden dat ik de uitslagen van mijn onderzoek wil delen met het Diabetes Fonds, waar ik al jaren geld voor inzamel voor onderzoek en met andere partijen. Ik word zelf in mei 18 en heb onlangs te horen gekregen dat ik ook na mijn 18e verjaardag voor de rest van mijn leven een CGM vergoed krijg. Ik ben daar enorm blij mee maar hoop des te meer dat ook iedereen die diabetes type 1 heeft en nog geen CGM vergoed krijgt, dat alsnog gaat krijgen. Ik hoop dan ook dat dit onderzoek ertoe zal bijdragen dat alle volwassenen in Nederland met diabetes type 1 een CGM vergoed krijgen.

Literatuurlijst

<https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/diabetes-mellitus/oorzaak/andere-vormen-van-diabetes-mellitus>

<https://www.vsl.nl/afdelingen-en-specialismen/diabetes-polikliniek/veel-gestelde-vragen/wat-is-hba1c/>

<https://www.mijngezondheidsgids.nl/hart-vaat-longen/diabetes/kunnen-omgaan-met-diabetes-betekent-zelfmanagement/>

<https://www.dexcom.com/en-gb/about-dexcom>

<https://www.diakonessenhuis.nl/folders/behandeling-diabetes-mellitus-type-1>

<https://www.dvn.nl/behandelingen/insuline-toedienen/100-jaar-insulinetherapie-de-tijdlijn>

<https://www.makingdiabeteseasier.com/nl/het-managen-van-diabetes/meten-en-bewaken/continue-glucosemonitoring-cgm>

<https://nl.beyondtype1.org/wat-is-diabetesmanagement/>

<https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/nieuws/vanaf-nu-vergoeding-van-freestyle-libre-fsl-bij-intensieve-insulinetherapie>

<https://scriptiebank.be/sites/default/files/thesis/2019-06/BachelorproefFreeStyleLibreFlashSensor2019.pdf>

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/stofwisseling-en-hormoonhuishouding/realtime-glucose-monitoring>

<https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/diabetes-kwaliteitscriteria-voor-optimale-en-doelmatige-inzet-fgm-en-cgm>

<https://adoc.pub/hoofdstuk-3-csii-inleiding.html>

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diabetes_mellitus/dm_type_1.html

<https://www.rivm.nl/nieuws/levensverwachting-mensen-met-diabetes-aanzienlijk-lager>

<https://www.medtronic.com/nl-nl/over/nieuws/mensen-met-type1-diabetes-leven-korter.html>

[Elissen AMJ, et al. Differences in biopsychosocial profiles of diabetes patients by level of glycaemic control and health-related quality of life. The Maastricht Study. PLoS ONE 2017;12:e0182053.](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0182053)

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diabetes_mellitus/dm_type_1/glucose_zelfmanagement_bij_patienten_met_diabetes_mellitus_dm_type_1.html

<https://www.ntvg.nl/artikelen/effectiviteit-van-ketenzorg-bij-diabetes-mellitus>

Pease A, Lo C, Earnest A, Kiriakova V, Liew D, Zoungas S. The Efficacy of Technology in Type 1 Diabetes: A Systematic Review, Network Meta-analysis, and Narrative Synthesis. *Diabetes Technol Ther.* 2020 May;22(5):411-421. doi: 10.1089/dia.2019.0417. Epub 2020 Feb 5. PMID: 31904262.

<https://nl.checkmarket.com/kb/hoe-bereken-ik-de-grootte-van-mijn-steekproef/>

<https://www.ntvg.nl/artikelen/effectiviteit-van-ketenzorg-bij-diabetes-mellitus>

[https://www.diabetesresearchclinicalpractice.com/article/S0168-8227\(23\)00649-6/fulltext](https://www.diabetesresearchclinicalpractice.com/article/S0168-8227(23)00649-6/fulltext)

https://www.dvn.nl/Portals/0/Downloads/Behandelaren%20en%20onderzoek/Diabeteszorg-tot-2025_RIVM.pdf

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/stofwisseling-en-hormoonhuishouding/realtime-glucose-monitoring>

Tabel 1

Tabel 1	Sample characteristics	N = 565	%
Age	Under 18	153	27%
	18-24	60	10%
	25-34	63	11%
	35-44	91	16%
	45-54	85	15%
	55-64	57	10%
	65-74	42	7%
	75+	14	2%
Gender	Man	160	28%
	Woman	402	71%
	Prefer not to say	3	1%
Country of residence	Netherlands	144	26%
	United States	346	61%
	Belgium	16	3%
	United Kingdom	15	3%
	Australia	15	3%
	Canada	13	2%
	Curacao	1	0%
	France	1	0%
	Germany	1	0%
	Hungary	1	0%
	Ireland	3	0%
	ISA	1	0%
	Italy	1	0%
	Slovak Republic	1	0%
	South Africa	1	0%
	Spain	1	0%
	Sweden	1	0%
	Switzerland	1	0%
Vietnam	1	0%	
New Zealand	1	0%	
Duration of diabetes	0-5 years	102	18%
	05-10 years	123	21%
	10-15 years	75	13%
	15-20 years	36	6%
	20-30 years	88	15%

30+ years	141	24%
-----------	-----	-----