



Diabeetje - 2000-2006

In deze rubriek schrijft Aly PruijsBrands over haar belevenissen met kinderen met diabetes. Zij werkt als kinderdiabetesverpleegkundige in vier Utrechtse ziekenhuizen en M.O.C. Kinabu, een kindertehuis met veertien diabetesbedden. Daarnaast is zij bestuurslid van de Nederlandse Diabetes Federatie.

Zij is voorzitter van de Werkgroep Kinder- DiabetesVerpleegkundigen (WKDV).

Inhoud:

EADV Magazine, 2000, jaargang 15	2
Over de grenzen.....	2
Pubers!	3
EADV Magazine, 2001, jaargang 16	4
Televisieprogramma's	4
De impact van diabetes	6
Operatie fwg 3.0	8
Wat een weekje!	10
EADV Nieuwsbrief, 2002, jaargang 17	12
Forse beslissingen.....	12
Tieners met type 1 diabetes	14
Te grote kinderschoenen?	16
Theorie en praktijk	17
EADV Nieuwsbrief, 2003, jaargang 18,	18
Suiker	18
De kinderrichtlijnen	20
Diabetesregulatie.....	22
Diabetesb�ehandeling of diabetesmishandeling?	24
EADV Magazine, 2004, jaargang 19	25
Thuisinstructie: aanval geopend op kinderdiabeteszorg.....	25
Loslaten.....	26
De mens met diabetes centraal?	28
EADV Magazine, 2005, jaargang 20	29
Twintig jaar diabeteszorg.....	29
De kosten van kinderdiabeteszorg	31
Diabeteszorg in de toekomst: haalbaar en betaalbaar?	32
Diabetes Fonds:bedenk een positieve campagne!	34
EADV Magazine, 2006, jaargang 21	36
Kwaliteitsindicator, inkoopindicator of prestatie-indicator?	36
Gastcolumn - 'Wat heb ik toch een leuke baan!'	38
De juiste balans tussen organisatie en directe pati�entenzorg.....	39
Ouderbegeleiding	40
De laatste rubriek van Aly.....	41
Tot slot.....	42

Over de grenzen

EADV Magazine, oktober 2000, jaargang 15, nummer 3 – pg. 103

Het is weer zomer. Vele (diabetes)kinderartsen en andere hulpverleners zijn met vakantie. De kinderen zijn met hun ouders weg, uitgezworven over Europa of op vakantie naar het land van oorsprong van hun ouders. De douaneverklaringen zijn getekend, nuttige adviezen gegeven over warmte, een ander leef- en eetpatroon en bloedglucosedalingen. De Glucagon is aangevuld, het gebruik van ketonenstrips nogmaals uitgelegd en de voorraden zijn aangevuld.

De achterblijvers hopen op een rustige dienst. Meestal komen er in de zomertijd weinig nieuwe kinderen met diabetes. Er zijn geen schoolbezoeken af te leggen en de veranderingen in behandeltherapie staan op een laag pitje.

Ik ben zo'n achterblijver. En zoals elk jaar is deze tijd druk en stressvol. Vlak voor de vakantie gaan de meeste kinderen op Kinabu 'op voorgoed'. Dat brengt veel administratieve werkzaamheden met zich mee. De kinderen en hun ouders moeten worden voorbereid op een verdere diabetesregulatie onder eigen verantwoordelijkheid. De verwijzende diabetesteams krijgen een overdracht en de statussen moeten worden verwerkt en opgeborgen. De nieuwe kinderen komen binnen en de behandeling moet worden opgestart. Er is met deze kinderen in de voorafgaande periode zoveel gebeurd en te zamen met de rust, regelmaat en gecontroleerde koolhydraat-intake moeten de meeste kinderen opnieuw worden ingesteld.

Maar de grootste zorg geven toch de pubers, die in de zomervakantie over alle grenzen gaan. Zo belde de familie van een 12 jarige jongen vanaf zijn logeeradres. Hij heeft sinds een paar maanden een insulinepomp. Hij was die ochtend opgestaan met een mooie bloedglucose, maar al voor de lunch was hij aan het spugen en kon niets meer binnenhouden. De ketonen waren 4+. Hij melde dat hij al extra insuline had bijgeklikt. Bij opname is hij, zoals verwacht, verzuurd en na controle van de pomp, blijkt hij in het geheel 's ochtends niet te hebben gespoten en ook niet bijgeklikt. Hij 'was het vergeten'.

Een paar dagen later werd een 13 jarige jongen opgenomen met een forse hypoglycemie. Zijn moeder, met wie hij altijd overlegt over de dosering, was in het buitenland. Zijn vader had niet deze taak en zo besloot hij zelf op een avond, dat hij wel wat extra insuline kon spuiten voor extra koolhydraten. Dat 'wat extra' liep binnen 3 uur op tot 50(!) eenheden. Hij is waarschijnlijk al 's nachts in een forse hypo geraakt en de volgende ochtend door zijn vader gevonden.

Als iedereen eindelijk terug is van vakantie en het is weer rustig, vraag ik me af, hoe lang ik mezelf nog blijf wijsmaken dat de zomer een rustige tijd is. Tieners zijn grenzenzoekers. In de zomer hebben zij alle tijd om te experimenteren. Daar moeten we niet te moeilijk over doen. Diabetes is een harde leerschool. Als ze er mee knoeien, vinden ze zichzelf nog wel eens terug in een ziekenhuisbed. Met een extra dosis kennis, inzicht en ervaring kunnen ze naar huis en de ouders houden de eerste tijd weer wat extra toezicht. Je grenzen leren kennen is een kwestie van vallen en opstaan.

Pubers!

EADV Magazine, december 2000, jaargang 15, nummer 4 – pg. 127

Diabetes en puberteit! Het gaat maar moeilijk samen. De kinderen met diabetes die het gestructureerde leventje op de basisschool verruilen voor de chaotische dagindeling van een middelbare scholier, hebben het moeilijk. De invloed (en toezicht) van de ouders op de dagindeling en de koolhydraatintake wordt ineens minder. De brugpieper moet nu zelf op tijd prikken, spuiten en (de juiste hoeveelheid koolhydraten) eten. Soms is dat een onmogelijke opgave. Hoe kun je in een pauze van twintig minuten, als je al vijf minuten moet lopen naar je kluisje, dan een stil plekje opzoeken om te prikken en te spuiten, teruglopen naar de aula, terwijl de bel al weergaat, ook nog eens 15-30 minuten wachten voor je mag gaan eten? De diabetespubers moeten zo anders leven in een periode waarin ze eigenlijk niet andere willen zijn. Het is logisch dat ze manieren zoeken om onder het 'juk' van de diabetes uit te komen. We weten allemaal dat de lekkernijen in de schooltoko's en automaten onweerstaanbaar zijn. Verwachten we dan dat de pubers altijd de bruine boterhammen van thuis opeten?³

De trucs die pubers uithalen om met de diabetesregels te sjoemelen zijn legio. Op het M. O. C. Kinabu woont een groep puberdiabeten. Zij komen daar, wanneer de diabetesregulatie door omstandigheden in of rond het kind flink uit de hand dreigt te lopen. De kinderen verblijven er ongeveer een jaar en~ leren er omgaan met diabetes. De diabetesregels zijn er strikt, consequent en worden veelvuldig gecontroleerd. Maar wat is er niet mooier dan als groep het op te nemen tegen de gevestigde orde. De groepsleiding heeft er meer last van dan ik. Maar met de trucs die ze uithalen heb ik wel te maken.

De kinderen moeten in kleine groepjes de bloedglucose meten en insuline inspuiten. De dosering wordt eerst gecontroleerd en daarna mogen ze zich injecteren. Het stiekem even verder draaien van de dosering is het eerste wat ze van elkaar leren. Dat geeft ze de mogelijkheid om legitiem wat extra te snoepen. Elke beginnende groepsleider trapt er weer in. Er worden ook regelmatig extra pennen met kortwerkende insuline gevonden op de kamers, verstopt onder de matras of gewoon in de schooltas. Maar ook buiten onder de braamstruiken ligt nog wel eens een insulinepen.

Wanneer ze uit school komen werd tot voor kort nagekeken, wanneer en hoeveel er de laatste keer is gespoten. Er werd echter te vaak in de plantenbakken gespoten, zodat ook die illusie van controle weer is afgeschaft. Bij het leeghalen van, de geheugens' van de bloedglucosemeters vallen ze nogal eens door de mand. Het is moeilijk na een weekend snel de tijd en datum te veranderen in je meter of bij een mooie bloedglucose deze op verschillende tijden in te voeren. De dagen lopen nogal eens door elkaar of dagenlang zitten ze op vrijwel dezelfde bloedglucose. Ze hebben gelukkig nog geen sjoemeltruc gevonden voor het HbA1c . . !

Om elke truc wordt hartelijk gelachen, maar we bespreken daarna wel de consequenties. Heel langzaam zie je de kinderen in een jaar veranderen en de diabetes stapje voor stapje accepteren als iets onvermijdelijks. Flexibele insulinetherapie, een insulinepomp: het zijn soms kleine verbeteringen. Taak is het de routine die het leefbaar maakt, maar gemakkelijk is het nooit. Als u diabetes zou hebben, zou u het dan beter doen?

Televisieprogramma's

EADV Magazine, maart 2001, jaargang 16, nummer 1 – pg. 18

Programma's over ziekten en operaties zijn niet meer van het scherm weg te denken. Diabetes heeft lange tijd geen aandacht gehad van de programmamakers. Want wat is er ook voor interessants te melden over insuline prikken, bloedglucose meten en koolhydraten tellen...? Het is niet flitsend, vernieuwend, hoogstaand, ingewikkeld en wekt geen emotie op.

De eerste TV-series betroffen volwassenen, maar al snel ontdekte men het zieke kind. Kunnen kinderen met diabetes dan wel voldoende emotie opwekken bij de kijkers? Ze liggen bijna niet meer in het ziekenhuis, zien er niet ziek uit, rennen en spelen bij een polikliniekbezoek en hoeven daar niet te worden geprikt of 'enge' onderzoeken te ondergaan.

Recent zag ik in twee concurrerende series over een kinderziekenhuis collega's aan het werk. Zij lieten dingen zien die niet veel met de dagelijkse praktijk van de kinderdiabeteszorg te maken hebben. Ik denk niet dat een hele dag optrekken met een familie of het achterna reizen van een kind op vakantie behoort tot de standaard-kinderdiabeteszorg. En wat te denken van de voetcontrole van een kind?

De ISPAD-concensus 'Guidelines for the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescence' noemt voetafwijkingen, maar geeft (gezien het lage vóórkomen) geen indicatie voor screening. En laat je een kind voor de camera's een proefinjectie geven in de buik? Het is ethisch niet verantwoord een 'onnodige' injectie te geven met fysiologisch zout. Dit behoort bij voorkeur in alle rust thuis te doen op een spuitmoment.

Waarom komt dit op de televisie? Het voegt niets toe aan de kennis van de kijker over diabetes. Er komt niet meer begrip voor het leven van een kind met diabetes. Dit speelt zich nu eenmaal niet af in het ziekenhuis, maar thuis, waar de ouders en het kind de diabetes voornamelijk alleen moeten managen. Een diabetesverpleegkundige in je gezin laten meedraaien is misschien vernieuwend. Maar geeft dit niet het idee dat (kinder)diabetesverpleegkundigen daar tijd voor zouden hebben?

We hebben het allemaal veel te druk. De formatie is bijna nergens volgens de norm: één full-time (kinder)diabetesverpleegkundige voor 80 tot 100 kinderen. De transmurale zorg, instructie en begeleiding thuis, schoolbezoeken, poliklinische controle, tienerpoli's, 24-uurs telefonische bereikbaarheid, groepseducatie en ouderavonden, dat is de basis van de kinderdiabeteszorg. Helaas krijgen we dat niet te zien.

Eigenlijk is er in het afgelopen jaar maar één keer iets goeds geproduceerd en uitgezonden. In een aflevering van de kinderserie 'Klokhuis' legt een jongen zelf uit wat diabetes is en hoe hij ermee omgaat. Het heeft een positieve uitstraling, de diabetes wordt op een creatieve manier uitgelegd en het onbegrip van de buitenwereld komt op een ludieke manier aan de orde. Ook de nieuwe video van de DVN 'Diabetes? Alles kan!' is een goed voorbeeld. Nu is het een meisje dat de hoofdrol speelt.

Wanneer een ziekenhuis toestemming verleent aan een producent om in het ziekenhuis opnames te maken, lijkt het alsof je zelf als hulpverlener geen inspraak meer hebt in het proces en, moet doen wat de regisseur van je verlangt. Je hebt echter nog steeds je professionele

verantwoordelijkheid en je zal je moeten afvragen of de handelingen die de regisseur van je vraagt de kinderdiabeteszorg voldoende recht doet. Traag je eens in alle rust af welk doel met de opname wordt nagestreefd en hoe jouw handelingen overkomen op de kijker. Wij moeten blijven opkomen voor zowel onze professionele belangen, als de belangen van het kind met diabetes!

De impact van diabetes

EADV Magazine, juni 2001, jaargang 16, nummer 2 – pg. 67

Onlangs werd ik benaderd door een groepje studenten Geneeskunde, die een onderzoek moesten doen niet als onderwerp: op welke leeftijd is het voor een kind het moeilijkste om diabetes te krijgen? Ze hadden als hypothese dat het krijgen van diabetes op de leeftijd van vierjaar veel ingrijpender was dan op de leeftijd van veertien jaar. Ze waren zeer verbaasd dat ik deze hypothese niet wilde onderschrijven. Al doorvragend bleken ze het krijgen of hetgeven van injecties als een~je belasting te zien. Ze hadden geen idee dat het omgaan met diabetes een veel grotere inspanning vraagt van ouder en kind.

Diabetes wordt vaak door de 'buitenwereld' gezien als een gemakkelijke ziekte. Het is vervelend dat er insuline moet worden gespoten (maar zegeven kinderen toch wel tabletjes?). En kinderen met diabetes mogen niet snoepen. Een onvolledig en verkeerd beeld.

Wanneer wij een kind met diabetes instrueren, de ouders en/of het kind leren prikken en spuiten, een voedingsadviesgeven, leren koolhydraat-variëren, educatiegeven en de bloedglucose reguleren, hebben we nog steeds maar een vaag idee over de impact die deze aandoening heeft op het gezinsleven.

De ouders moeten in een paar dagen handelingen leren verrichten, waar ze misschien wel doodsbang voor zijn. Ze moeten inzicht krijgen in voeding, soms een eetpatroon wijzigen, ineens bewust omgaan met een vast dagritme. Op een moment dat ze het zelf allemaal nog niet zo goed weten, moeten ze wel familie, bureau, school, ouders van vrienden/vriendinnetjes en de oppas vertellen wat er reëel en niet gedaan mag worden. Ze worden letterlijk in het diepe gegooid. Ze worden gedwongen om in een periode van grote 'shock' toch handelend en alert op te treden.

Natuurlijk geeft het diabetesteam 24-uurs ondersteuning. Daarbij is het van belang dat dezelfde mensen (arts en verpleegkundige) de eerste tijd deze ondersteuning geven. Zo krijg je beter inzicht in de impact die de diabetes heeft op het kind en het gezin en kun je snel signaleren, wanneer extra hulp nodig is.

Is het krijgen van diabetes nu moeilijker wanneer het kind vier jaar is dan wanneer het veertien is? Het karakter en de intelligentie van het kind zijn bepalend voor de snelheid van leren prikken en spuiten. Is het angstig en moet je eerst de prikangst overwinnen, of is het nieuwsgierig en vindt het de technische apparatuur erg interessant. Een kind van vier is met een beetje ondersteuning zeer goed in staat zelf de bloedglucose te bepalen. Ook het klaarmaken van de insulinepen kan het kind al snel zelf. Met de zeer dunne en kindvriendelijke materialen van tegenwoordig en een goede begeleiding is de prikangst vaak snel overwonnen.

Op je veertiende echter wordt er van je verwacht dat je deze handelingen zelf kunt verrichten en mag je (meestal van jezelf de prikangst eigenlijk niet laten zien. Maar het ziekte-inzicht van de veertienjarige is groot en het overziet de implicaties van diabetes beter dan een kind van vierjaar. Het begrijpt zeer goed wat het overkomt en daarbij staat het nog eens aan het begin van de puberteit en voelt zich door de diabetes zo vreselijk anders dan vrienden en vriendinnen. Diabetes krijgen in de puberteit? Je kunt geen slechter moment kiezen.

Je kunt als kinderdiaabetesverpleegkundige de dagelijkse zorg voor een kind met diabetes naar moeilijk inschatten. Je moet zelf ervaren hoe het is om voor een kind met diabetes te zorgen. Er is een mogelijkheid om die ervaring op te doen. Tijdens een leer-doe-week of een DVN-zomerkamp

kun je verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse zorg van een paar kinderen met diabetes. Wat zou het een goede scholing zijn, als alle (kinde)diabetesverpleegkundigen een week niet deze kinderen zouden optrekken. Accreditatiepunten waard...!

Operatie fwg 3.0

EADE Nieuwsbrief, oktober 2001, jaargang 16, nummer 3 – pg. 111

Deze zomer stond er een serie artikelen en commentaren in een landelijk ochtendblad over de 'verdwenen' miljarden in de gezondheidszorg. Er passeerden heel wat onderwerpen de revue. Van het nut van wachtlijsten tot het overbodig zijn van het management. Helaas heb ik niets gelezen over het nutteloze en tijdverslindende functieherindelingsysteem: fwg 3.0. Als we eens alle mannen en vrouwen optellen die aan de functiebeschrijvingen worden besteed en de tijd die het kost om de concepten te beoordelen, te herschrijven, te beargumenteren, bezwaarschriften op te stellen en voor de commissie te verschijnen, hoeveel handen hebben we dan gemist aan 'het bed'? Om niet te spreken van de verpleegkundigen die uit de gezondheidszorg verdwijnen door een veel te lage inschaling en de onvervulbare vacatures die dit oplevert.

Mijn ervaringen met de functie-herindeling in een gezondheidszorgfunctie binnen de jeugdhulpverlening zijn om te huilen. Zoals waarschijnlijk vele anderen heb ik de noodzaak van een goede en uitgebreide functiebeschrijving onderschat. Na een zelfgeschreven versie, een volledig door personeelszaken uitgekledede versie, een door de manager herschreven conceptversie en nog vier versies verder stond er in ieder geval alles in. Helaas niet zo uitgebreid als ik zou willen. Ik heb het als zodanig geaccepteerd, hetgeen leidde tot een indeling in functiegroep 45!

Dat betekent rondvragen naar andere indelingen en ervaringen, steun zoeken, advies inwinnen, diep zuchten en de procedure ingaan. Een bezwaarschrift van tien kantjes met twintig bladzijden bijlage is naar de IBC (interne bezwaarschriftencommissie) gegaan. Deze commissie bestond in mijn geval slechts uit jeugdhulpverleners, maatschappelijk werkers en groepsleiders. Van een insulinepomp of een glucosesensor hadden ze nog nooit gehoord. En aangezien ik niet dagelijks omging met 'poep', 'pies' en 'braaksel' (zo wordt er over ons vak gedacht!), vonden zij mijn bezwaarschrift maar ten dele een opwaardering waard.

Direct na deze hoorzitting, nog voor de definitieve indeling, heb ik bij de directie mijn bedenkingen geuit tegen de deskundigheid van deze commissie en een eis tot indeling in functiegroep 55 neergelegd onder dreiging van ontslag. Verder heeft een aantal kinderartsen op persoonlijke titel een ondersteunende brief naar de directie geschreven.

Ik heb hierin de steun van de EADV gemist. Met de functiebeschrijving die in het EADV-Magazine heeft gestaan en daarbij behorende indeling in 50/55 kan je niets beginnen. De organisaties leggen deze volledig naast zich neer. Een aanvullende brief van de vakorganisatie zou naar mijn idee meer hebben uitgemaakt. Te meer daar de brieven van de kinderartsen in ieder geval mijn functie hebben opgewaardeerd tot 55, ook al is het buiten de fwg 3.0 gehouden, omdat de organisatie zich niet bekwaam genoeg acht de functie in te kunnen delen en de gezondheidszorg zelf nog niet ver genoeg is met deze hele operatie.

Het indelen binnen de organisatie gebeurt via een computersysteem en richtfuncties. En altijd wordt de stomaverpleegkundige er weer bijgehaald. Aangezien die functie in het systeem is ingedeeld in 45, is het erg moeilijk om daar boven uit te komen.

Er blijft ons diabetesverpleegkundigen niets anders over dan de indeling van onze functies in eigen hand te nemen. Dat betekent dat een beginnende diabetesverpleegkundige 45 mag accepteren, als na één jaar ervaring maar wordt opgewaardeerd naar 50. Een kinderverpleegkundige, die tegenwoordig al in 50 zit, zal als kinderdiabetesverpleegkundige toch zeker in 55 behoren te komen. Ons vak vergt veel en is zeker geen (katte)pis en verdient een eerlijke waardering. Dus

allen die nog ingedeeld moeten worden: de barricades op! Stel je eisen, vraag de indeling van anderen, leen bezwaarschriften, kortom help elkaar! En bij een sollicitatie is er niemand meer die een lagere salarisschaal accepteert!

Wat een weekje!

EADE Nieuwsbrief, december 2001, jaargang 16, nummer 4 – pg. 153

Tijdens de Nederlandse Diabetesdagen heb ik me, zoals velen met mij, weer laten inspireren tot het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening aan de mens met diabetes in het algemeen en kinderen en tieners in het bijzonder. Nog betere teamzorg en een elektronisch patiëntendossier, dat de kwaliteit van de inspanningen laat zien, zorgt dat we weer gaan nadenken over wat wij aan het doen zijn en de mogelijkheden om tot verbetering te komen. Voor alle kinderen een prachtig HbA1c, een prima 'kwaliteit van leven' score, geen aanwijzingen voor late complicaties en een toekomst zo weinig mogelijk gehinderd door liet hebben van een chronische ziekte. Een week later sta ik weer met beide benen op de grond...

Het begon al op vrijdagmiddag met de opname van een baby met diabetes mellitus, gevolgd door een peutertje op woensdag. Beiden moesten worden opgenomen met een beginnende ketoacidose. We hadden al in twee jaar geen opname meer gehad vanwege de diagnose diabetes mellitus. Met flexibele inzet in de avonduren en in het weekend en een goede 24-uur dienst is dit zorgaanbod te leveren. Deze keer dus niet.

Op maandag zag ik een 18-jarig meisje, dat al zeventien jaar diabetes heeft. Meteen viel me een beginnende exofthalmos op. En na vele uitvluchten vertelde ze dat ze al een lange tijd geen schildkliertabletten meer slikte! Ook wist ze het altijd zo te regelen dat ze niet of te laat naar het lab ging.

Deze keer kwam ze er niet onderuit. Ik stuurde haar na overleg met de kinderarts meteen naar het lab en controleerde of ze zich had laten prikken. De uitslagen waren schrikbarend.

Een jongen van 14 jaar met type 2 diabetes mellitus en flink overgewicht had een HbA1c van 19! Met ernstige gedragsproblemen was hij van school gestuurd en hoewel aangenomen op een ZMOK-school, mocht hij daar van zijn vader niet heen. Zelfs de raad van kinderbescherming had de ouders niet kunnen bewegen hem weer naar school te sturen en ook de inspecteur van onderwijs kon niets doen. Hij had een 'buddy' gekregen via een alternatief circuit. Naar alle waarschijnlijkheid had hij al een half jaar niet meer gespoten.

Een opname was geen optie en we hadden een tweede raads melding gedaan. Afgelopen vrijdag was hij weer (onder toezicht) met een kleine dosis insuline begonnen. En aan zijn insulinepen te zien had hij ook het weekend gespoten. Dinsdag kwam hij al weer niet opdagen. Donderdag pas kon ik erachteraan bellen en zag ik hem weer. Hoe moet dit verdergaan?

Op woensdag kreeg ik een telefoontje van een psychiatrisch verpleegkundige met de mededeling dat één van onze kinderen die bij hen was opgenomen, haar insulinepomp al een dag lang had stopgezet en dat ze niet meer op haar benen kon staan. Of ik even wil zeggen hoe ze de pomp weer kon aansluiten. Ja, het meisje had wel gebrakt en rook naar ammoniak, en zij had donkere kringen om de ogen. Nee, van een verzuring had ze nog nooit gehoord, maar ja, het kind was altijd zuur. Opname in het ziekenhuis? Nee, daar was ze tegen, want het lag toch aan het gedrag van het kind. Dan zou ze alleen maar beloond worden! Na enige niet geheel weloverwogen woorden van mijn kant, duurde het toch nog drie uur voor het meisje met een pH van 6 aan de beademing op de IC lag. Wat was er terechtgekomen van de instructie die ik ter plekke had gegeven en de vele telefoontjes van de kinderarts?

Aan het eind van de week zijn de twee kleintjes naar huis en kan ik alleen maar vaststellen dat beide ouderparen ongelooflijk hun best doen en veel ondersteuning krijgen van familie en vrienden, dat de jongedame erg geschrokken is en de schildkliertabletten weer inneemt en dat de jongen nog steeds insuline spuit. Zo'n weekje maakt me weer nederig.

Forse beslissingen

EADE Nieuwsbrief, maart 2002, jaargang 17, nummer 1 – pg. 29

Aan het eind van 2001 hebben we met een knalfeest de WitteJas definitief gesloten. Het was een bevredigende operatie met wat kleine kanttekeningen, maar toch goed voorbereid en uitgevoerd. Dat kan ik niet zeggen van het definitief opheffen van de diabetesplaatsen van Kinabu. De staatssecretaris van VWS heeft in al haar wijsheid besloten dat kinderen met diabetes en gedragsproblemen thuis behandeld moeten worden en ondanks alle adviezen van kinderartsen en kinderdiabetesverpleegkundigen was er geen ontkomen aan. Op 31 december 2001 zijn de laatste kinderen opgenomen.

Nu de Witte Jas niet meer bestaat, staan de mensen zonder verblijfsvergunning bij ziekte toch niet in de kou. Het afgelopen jaar heeft een (door de gemeente en zorgverzekeraar) betaalde huisarts alle patiënten verwezen naar het reguliere circuit. De financiering vanuit de koppelingswet is nog niet helemaal feilloos geregeld, maar wordt binnen een redelijke termijn uitgekeerd. Het gebouw is leeggeruimd en verkocht. De resterende kas komt ten goede aan de zorg voor onverzekerden. De vrijwilligers zijn tevreden uit elkaar gegaan en kijken uit naar de eerste reünie.

Nu de diabetesplaatsen in Kinabu niet meer bestaan, staan de kinderen met diabetes en gezinsproblematiek of gedragsproblemen wél in de kou. De staatssecretaris heeft de provincie Zuid-Holland geadviseerd een ambulante zorgprogramma klaar te hebben op het moment dat de opnamemogelijkheid van Kinabu zou worden opgeheven. Het definitieve einde is een feit, een nieuw hulpverleningsaanbod niet!

Het enig zichtbare is een niet-adequate jeugdhulpverlening, die volstrekt niet bij machte is in gesprek te komen met de gezondheidszorg om een nieuwe ambulante zorgvorm voor deze groep kinderen op te zetten. Het ene kindertehuis zegt dat diabetes mellitus interfereert met hun opvoedingsstrategieën, het andere kindertehuis ziet een mooie kans op uitbreiding en wil de kinderen ontvangen zonder hulp van (te dure) kinderarts of kinderdiabetesverpleegkundige. De hulp van de (diabetes)groepsleiders van Kinabu, ouderbegeleider, behandelcoördinator, kinderarts en kinderdiabetesverpleegkundige wordt niet op prijs gesteld en de expertise begint af te brokkelen, doordat steeds meer personeel elders in de jeugdhulpverlening een baan heeft gevonden.

De provincie Utrecht heeft én geen geld voor het opzetten van een nieuwe hulpvorm én legt de regie in handen van bureau jeugdzorg, die aan samenwerking riet de gezondheidszorg geen prioriteit geeft. Die samenwerking is cruciaal bij de aanpak van deze heel kleine, maar moeilijk te behandelen groep kinderen. Kinabu heeft 25 jaar nodig gehad om deze samenwerking te vervolmaken en is nog dagelijks bezig om deze goed te houden.

De rest van Nederland? Volgens het onderzoek van de staatssecretaris komen daargeen kinderen met moeilijkheden vandaan. Dus zijn ze er niet! Kan ik nu mijn collega's in het land feliciteren met hun uitstekende zorg? En doen we het in Zuid-Holland en Utrecht zoveel slechter? Ik geloof er niets van.

Het stemt mij verdrietig dat er in Nederland geen geld is om ongeveer acht plaatsen voor 'bedreigde' kinderen met diabetes te financieren, waar een landelijk plaatsingsbeleid voorgelde. Maar wat doe je tegen de onbekendheid met deze chronische ziekte binnen de jeugdhulpverlening,

de competentiestrijd tussen gedragstherapeuten en gezondheidswerkers, en vooral tegen de schotten in de financiering van de hulpverlening en de zorg?

Tieners met type 1 diabetes

EADE Nieuwsbrief, juni 2002, jaargang 17, nummer 2 – pg. 79

Type 2 diabetes mellitus is al lang geen ‘ouderdomsdiabetes’ meer. Een steeds groter wordende groep twintigers en dertigers hebben deze vorm van diabetes. Minder bekend is de toename van type 2 diabetes bij tieners. Het gemiddelde gewicht van de Nederlandse kinderen stygt en obesitas met kans op type 2 diabetes zal in de nabije toekomst een serieus probleem worden. Het aandeel tieners met type 2 diabetes binnen de kindergroep is misschien nog te verwaarlozen, de behandeling van deze kinderen niet.

Er is voor de behandeling van tieners met type 2 diabetes in Nederland nog geen consensus. Voor behandelprotocollen moeten we in de USA zijn, waar zo’n 30% van de tieners met diabetes de type 2 vorm heeft. De behandeling van deze jongeren kent -specifieke problemen en kan niet zomaar worden gekopieerd van de volwassenen.

Het probleem begint al bij de diagnose. Er is in de kinderdiabeteszorg nog te weinig kennis en ervaring met type 2 diabetes en een kind met een hoge bloedglucose wordt vaak alleen op deze waarde gediagnosticeerd als een type 1 diabetes. De meeste tieners met type 2 diabetes krijgen de standaard insulinetherapie. Voldoende studies bij jongeren met orale medicatie zijn er niet. Er is onvoldoende kennis over de toegestane middelen en de dosering. De ene apotheker verstrekt moeiteloos de gevraagde orale medicatie, de ander verlangt een ‘bewustzijnverklaring’. Een specifieke behandeling gericht op beweging en gewichtsverlies is binnen de poliklinische zorgstructuur niet mogelijk.

Educatiemateriaal is er niet voor deze groep. Het kinder- en tienermateriaal is geschreven voor type 1 diabetes en vertelt niets over beweging, gewichtsverlies of orale medicatie. En hoe moet je als kinderdiabetesteam deze jongeren motiveren zich aan de behandeling te houden, wanneer ze op korte termijn geen last hebben van hoge bloedglucoses, niet keto-acidotisch ontregelen bij overslaan van insuline-injecties, wanneer ze leven in een hamburger- en computerspellejescultuur en ze in deze leeftijdsfase niet over de toekomst willen nadenken?

Wij kennen zo’n probleemgeval. Bij de diagnose op zijn dertiende jaar al 110 kg, een glyHb van 14.6, een omnachtige gezinssituatie en lage cognitieve vaardigheden. De eerste maanden na diagnose daalt het glyHb naar 7.1. Maar vanaf de middelbare school gaat het mis. Na vele incidenten en politiecontact wordt hij van schoolgestuurd. Waarschijnlijk houdt hij op met spuiten. Het glyHb stijgt naar 16.7. Een ziekenhuisopname geeft even respijt en psychische problemen worden onderkend.

Het kinderdiabetesteam besluit tot een raads melding. Het duurt daarna nog een jaar, waarin hem een buddy wordt toegewezen en een tweede raads melding nodig is als het GlyHb inmiddels is gestegen naar 19.0, voordat een OTS wordt uitgesproken. Na de toelating op een ZMOK-school kunnen we met hulp van de leerkrachten in ieder geval vijf dagen per week één insuline-injectie onder toezicht laten geven. Desondanks is een heropname nodig, wanneer het glyHb stijgt naar het ongelooflijke getal van 20.8!

Hoe moet het verder met deze jongen? Hij is nu bijna zestien jaar en dan houdt de jeugdhulpverlening op. Hij mag dan volgens de wet zelf beslissen over zijn behandeling en zou theoretisch weer op kunnen houden met zijn insuline-injecties. Is het diabetesteam voor volwassenen in staat deze jongen verder te behandelen of moet het kinderteam tot zijn achttiende doorgaan? Wat te doen met deze kinderen tussen pure zestien en achttiende

jaar, waarop ze voor de wet pas volwassen worden. Wat zijn de behandelmogelijkheden? Is de NHG-standaard al vanaf zestien jaar toe te passen? We kunnen niet lang meer wachten met het antwoord op al deze vragen!

Te grote kinderschoenen?

EADE Nieuwsbrief, september 2002, jaargang 17, nummer 3 – pg. 119

De kinderdiabeteszorg wordt volwassen. Er is een brede consensus over de noodzaak dat ook kinderen goed moeten worden ingesteld om de kans op late complicaties te reduceren. Daarnaast zorgt een goede en stabiele instelling voor een betere kwaliteit van leven en dus een grotere kans op een zo normaal mogelijke groei en ontwikkeling. Zonder kinderdiabetesteam met een transmuraal werkend kinderdiabetesverpleegkundige is het niet mogelijk gebruik te maken van de nieuwe technologische mogelijkheden die dit kunnen bewerkstelligen.

Met één- of tweemaal daags een standaardinsulinemix is vaak maar een suboptimale diabetesinstelling te verkrijgen. Ook al is het HbA1c goed, grote dagelijkse schommelingen in het bloed doen veel afbreuk aan de levenslust van kinderen. Er zijn vele nieuwe insulinesoorten en mixen verkrijgbaar. Ook drie- of viermaal daags insuline spuiten gebeurt op steeds jongere leeftijd en het geven van een insulinepomp aan heel jonge kinderen of baby's is niet meer onbespreekbaar.

Maar tot hoever kunnen wij gaan? Met elke nieuwe soort insuline moet ervaring worden opgedaan en door ouders en kind worden uitgeprobeerd onder begeleiding van het diabetesteam. De ene mix 's ochtends en de andere 's avonds en nog een derde soort insuline om bij te spuiten vergt een goede uitleg en begeleiding. Bij een viermaal daags regime moeten de kinderen ook op school spuiten. Maar kinderen onder de 8 jaar kunnen vaak nog niet spuiten. Dat betekent voor ouders een dagelijkse gang naar school om insuline te spuiten, of het besluit om het kind niet op school te laten overblijven. Maar wat te doen als beide ouders werken?

De grootste maatschappelijke problemen zien we bij jonge kinderen met een insulinepomp. Ouders krijgen bij het overschakelen op een insulinepomp voldoende tijd om erover na te denken en aan het idee te wennen. Dan komt nog eens een periode van uitgebreide instructie, zowel in het ziekenhuis als thuis. Op het moment dat het kind een 'toverdoos' in het hemdje heeft zitten en weer naar de peuterspeelzaal of de basisschool gaat, ziet de leerkracht een soort infuussysteem en wordt er verwacht dat dit moeiteloos wordt geaccepteerd.

Zonder uitgebreide instructie en schoolvoorlichting kunnen we niet meer. Anders zetten nog meer scholen de hakken in het zand. Tijdens schooltijd heeft de leerkracht de plicht om op het kind te letten en ervoor te zorgen. Ouders mogen verwachten dat het kind de gelegenheid krijgt op tijd te eten. Maar tot medische handelingen zijn leerkrachten niet te verplichten. Met voorlichting en begeleiding zijn de meeste juffen en meesters wel bereid het kind een bloedglucose te laten, meten en de instructies naar aanleiding van de uitslag te volgen. Injecties geven en insulinepompen bedienen is een stap te ver.

Ook op de DVN-kampen zijn de veranderingen van, de laatste jaren zichtbaar. Het is voor het diabetesteam tijdens zo'n week niet meer eenvoudig om veertig kinderen te reguleren. De kinderen hebben werkelijk alle soorten pennen, meters, insulinesoorten, insulineschema's en insulinepompen met ieder een eigen regulatieschema. Zelf kunnen ze de apparatuur niet altijd bedienen en de soms onervaren groepsleiders hebben een steeds grotere verantwoordelijkheid om alles in de gaten te houden.

Moeten de kinderen met diabetes dan maar allemaal naar aparte scholen voor langdurig zieke kinderen, zoals vele leerkrachten suggereren? Moeten de DVN-kampen worden opgeheven? Natuurlijk niet! We willen allemaal dat kinderen met diabetes zo normaal mogelijk kunnen opgroeien. Alleen de kinderschoenen zijn momenteel een maatje te groot. We moeten ervoor zorgen dat ze weer passen!

Theorie en praktijk

EADE Nieuwsbrief, november 2002, jaargang 17, nummer 4 - pg. 183

Een groot deel van het dagelijkse werk van een diabetesverpleegkundige is het 'vertalen' van de theorie naar de praktijk van alledag. In de kinderdiabeteszorg geven we adviezen over hoe de diabetes in te passen in het dagelijkse (school)leven, bij partijtjes en met sporten en wat te doen bij 'uit logeren gaan'. In de tienertijd hebben we het eveneens over sporten en school, maar ook over feestjes, uitgaan, roken, alcoholgebruik en vrijen. Kortom we denken dat we met onze adviezen ouders en kinderen in de dagelijkse praktijk een flink eind op weg kunnen helpen. Sinds wij zelf een kind met diabetes hebben opgenomen in ons gezin, merk ik dat de theorie toch wel ver af staat van de praktijk.

De eerste fout die we maakten, was in een restaurant de insuline te spuiten, terwijl het eten veel te lang op zich liet wachten. Ik geloof dat ik wel vijftig keer aan mensen met diabetes heb verteld om dat vooral niet te doen! Toen het al te laat was, realiseerde ik me dat pas.

En de bloedglucoses in de zomervakantie, wat een ramp! Je bent de eerste week alleen maar bezig om alle hypo's op te vangen en de dosering op orde te brengen. En dan die keer dat we onverwacht een wat langere wandeltocht gingen maken en in redelijke haast de rugzakken moesten pakken. Na een half uur lopen kwamen we erachter dat de bloedglucosemeter nog in de camper lag. Wat doe je dan? Je kunt teruglopen en een leuk uitje aan iedereen onthouden, of je loopt door en vertrouwt op de theorie. We hebben gekozen voor het laatste en ieder uur 15 gram koolhydraten laten eten. Het is prima gegaan, maar stressen was het wel.

Ook al hebben we de schok van het krijgen van een kind met een chronische ziekte gemist, het kost evengoed tijd om een leefpatroon van een gezin aan te passen aan de leefregels die diabetes nu eenmaal voorschrijft. Kennis van de koolhydraten in de voeding hebben diabetesverpleegkundigen eigenlijk niet. Maar ook kun je theoretisch niet goed inschatten, wat een impact het heeft als een insulinepompaald er weer eens uitligt net op het moment datje met zijn allen weg wilt gaan.

Een kind met diabetes is een continue zorg. Bij alle problemen die opgroeiende kinderen met zich meebrengen, komt daar voortdurend de diabetes doorheen gefietst. Op het ene moment moetje kiezen tussen goede bloedglucoses, terwijl je op het andere moment het 'opgroeien' de voorkeur moet geven.

Diabetesverpleegkundigen met een kind met diabetes thuis hebben naast hun werk nog een prive-bedrijfje, waar je 24 uur per dag mee bezig bent. Je kunt de ziekenhuisdeur misschien wel om vijf uur achter je dicht trekken, maar dan begint het thuis opnieuw. De schooltijd is altijd moeilijk voor tieners. De verlokkingen van de schoolkantine en de supermarkt om de hoek zijn niet te onderschatten. Soms worden de koolhydraten goed geteld en extra insuline gespoten, maar helaas wordt de diabetes ook wel eens vergeten. Na school is het dus meestal 'bijregelen' geblazen.

Toch leer je snel dat er nog meer bestaat dan de insulinetoediening en de bloedglucoses. Al doende leer je een evenwicht te vinden. Ik vertel vaak aan ouders van een kind met diabetes, dat het eerste jaar het moeilijkste is. Daarna volgt een periode van gewenning en bestendinging. Na een half jaar kan ik zeggen dat die theorie klopt.

Suiker

EADE Nieuwsbrief, maart 2003, jaargang 18, nummer 1 – pg. 45

Overgewicht, obesitas en type 2 diabetes bij tieners krijgen de laatste tijd veel aandacht van de media. Zowel het Diabetes Fonds als het Voedingscentrum hebben eind 2002 deze onderwerpen voor hun campagne gekozen. De cijfers zijn dramatisch, met name de gewichtstoename onder de jeugd. Als wij mogen geloven dat we ongeveer tien jaar achterlopen op Amerika, dan staat ons nog wat te wachten...

Daarnaast is er een toegenomen belangstelling in de media voor het gebruik van suiker in onze voeding en dan met name de geraffineerde suikers in witbrood en frisdranken. Binnen een week las ik in de krant dat het de oorzaak zou zijn van jeugdpusjes en ik hoorde via de radio dat gevangenen er mogelijk 'crimineler' van worden. Ook zouden deze suikers de oorzaak kunnen zijn van de toename van overgewicht. Van suiker eten 'suiker' krijgen. De meesten van ons zullen dat ontkennen. Voor type 1 diabetes kunnen we dat volhouden, maar geldt het ook voor type 2 diabetes? Als je van een overmaat aan suiker overgewicht krijgt en daarvan weer hoge bloedsuikers, dan is een antwoord niet meer zo simpel te geven.

De peilers voor afvallen zijn nu nog een laag vetgehalte en derhalve een hoger koolhydraatgehalte van de voeding te zamen met meer beweging en veranderen van eetgewoontes. In Amerika vraagt men zich af of ze deze adviezen niet moeten veranderen in een hoog vetgehalte en reductie in koolhydraten.

Het Dr. Atkins dieet schreef dit jaren geleden al voor. Een langjarig onderzoek moet het antwoord daarop geven. Kunnen we daar in Nederland wel op wachten? Als de resultaten goed zijn, dan duurt het nog jaren voordat de voedingsindustrie is omgebogen van het produceren van steeds meer light producten met minder vet en meer koolhydraten naar voedingsmiddelen met veel vet en eiwit, maar met minder koolhydraten.

Op 1 januari besloot ik in het kader van een noodzakelijke gewichtsreductie het Dr. Atkins dieet zelf te gaan uitproberen. En dat valt nog niet mee. De koolhydraten tellen is prima te doen. Dat zijn we in de diabeteszorg wel gewend. Maar de eerste weken niet meer dan 20 gram koolhydraten per dag eten is een probleem. Echt overal zitten koolhydraten in. Brood, melk, fruit, aardappelen, rijst en pasta zijn uit den boze. Maar de brood- en aardappelcultuur van Nederland maakt het moeilijk alternatieven te vinden. Ontbijten met alleen eieren en spek... ? Brrr! En dan een lunch zonder broodje kaas en een glas melk? Het vergt verregaande maatregelen.

Dan blijft ook nog de vraag of dit wel de juiste weg is om het overgewichtprobleem aan te pakken. Wat te doen bij kinderen en tieners met overgewicht, die nog volop in de groei zijn? Mag je hen blootstellen aan een dieet, dat toch heel wat essentiële bouwstoffen ontbeert? En de kinderen met type 1 diabetes en overgewicht, hoe moet je bij hen de positieve ketonen interpreteren? Kortom er zijn nog te veel vragen om een omslag te verwachten. Dat er iets moet gebeuren, is duidelijk. Maar er is snel onderzoek geboden, willen we niet zo ver komen als in Amerika.

Voor ons begon dit nieuwe jaar met een nieuw patiëntje, een tiener met type 2 diabetes en een flinke obesitas. Ze heeft een BMI van 38. Ik hoop voor haar dat ze niet nog tienjaar moet wachten voor er een effectieve behandelmethodede wordt gevonden, de voedingsmiddelen industrie ophoudt met steeds 'vernieuwde' produkten op de markt te lanceren en de gezondheidszorg een

totaalpakket kan leveren met accenten op bewegingstherapie, psychologische benadering en effectieve dieetmaatregelen.

De kinderrichtlijnen

EADE Nieuwsbrief, juni 2003, jaargang 18, nummer 2 – pg. 87

Tijdens het mini-symposium 'Van woorden naar daden' zijn onlangs de richtlijnen gepresenteerd voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes mellitus. Sinds 2000 waren er al wel de internationale ISPAD guidelines, maar de vertaling ervan naar de Nederlandse praktijk is voor de kinderdiabeteszorg weer een stap voorwaarts. Naast vele richtlijnen en adviezen voor goede diabeteszorg, zijn deze richtlijnen door de NDF aanvaard en worden als goede (kinder)diabeteszorg' uitgedragen.

Van de 500.000 mensen met diabetes in Nederland zijn er maar 5.000 kinderen. Dat is slechts één procent en het valt in het niet bij bijvoorbeeld de ouderenzorg. Kinderdiabeteszorg is niet hetzelfde als diabeteszorg voor volwassenen in klein formaat. Kinderdiabetesverpleegkundigen weten dat het zo is, maar het is moeilijk uit te leggen, als je zelf niet met kinderen werkt en als er geen (aanvullende) opleiding is om de specifieke kinderproblemen te onderkennen.

Zowel in de SSSV-opleiding als in de HBO-opleiding is de kinderdiabeteszorg een ondergeschoven kindje. In de weinige lessen die erover gegeven worden, kunnen alleen maar de probleemgebieden worden aangeroerd. De kinderdiabeteszorg omvat zoveel meer. Waar kun je leren, hoe je aan een peuter of kleuter instructie moet geven? Hoe komen ze over hun spuitangst heen? Wanneer hebben ze inzicht in oorzaak en gevolg? Welke educatiemethode moet je volgen?

Ook de maatschappelijke problemen zijn groot. Kinderen moeten hun bloedglucose leren meten, lang voordat ze cijfers kunnen lezen. Kinderen kunnen een insulinepomp bedienen lang voor ze beseffen, wat het gevolg is van het drukken op knopjes. De ouders van jonge kinderen met diabetes hebben een goed geïnformeerd en geïnstrueerd netwerk nodig om hen bij een moeilijke taak te helpen.

Bij dit alles zijn de ouders, het gezin en het pedagogische klimaat van groot belang. Daarom behoort een kinderdiabetesverpleegkundige ook bij de kinderen thuis instructie en educatie te geven. Maar hoe leer je de thuissituatie te observeren en misschien nog wel belangrijker: hoe kun je een manier van opvoeden ombuigen naar één die beter is voor de diabetesbehandeling?

Hoe kun je een kind de diabetes leren accepteren, hoe kun je een tiener motiveren de diabetes in het leven in te passen en hoe stimuleer je een kind op te groeien tot een evenwichtige volwassene met aandacht voor de diabetes? De kinderdiabetesverpleegkundigen proberen naar eigen inzicht de beste zorg te leveren. Zij kunnen daarbij niet terugvallen op een gedegen opleiding en gaan dus bij elkaar in de leer. Sinds kort kent de Werkgroep KinderDiabetesVerpleegkundigen (WKDV) een buddy-systeem, waarbij een ervaren collega de vraagbaak is voor een beginnend kinderdiabetes verpleegkundige. Kennis krijg je door het bij anderen af te kijken, ervaring krijg je door het te doen en feedback te vragen. Af en toe is er een 'kinder'bijscholing, maar het accreditatiesysteem is niet specifiek op de kinderverzorg gericht.

Een (aanvullende) opleiding is van groot belang om een specialisatie tot kinderdiabetesverpleegkundigen inhoud te geven. Daarnaast zal een specifieke 'kinder'accreditatie de kwaliteit van de kinderdiabetesverpleegkundigen kunnen waarborgen.

Kinderen krijgen op steeds jongere leeftijd diabetes. In de laatste vijfjaar zijn er in de ziekenhuizen van het Utrechtse kinderdiabeteszorgproject 25 kinderen onder de vier jaargedagnosticeerd. Kinderen die nog een heel lang leven voor zich hebben met diabetes. Zij hebben recht op de beste

behandeling die gegeven kan worden volgens de richtlijnen van goede diabeteszorg én ze hebben recht op de beste kinderdiabeteszorg, gegeven door goede, gedreven maar vooral gekwalificeerde kinderdiabetesverpleegkundigen!

Diabetesregulatie

EADE Nieuwsbrief, september 2003, jaargang 18, nummer 3 – pg. 125

Wat een zomer hebben we gehad! Ik ben blij dat de ergste hitte voorbij is. Persoonlijk vind ik erg warm weer niet aangenaam, maar voor mensen met diabetes is de warmte nog vervelender. Deze zomer was de diabetes van onze pleegzoon nog nadrukkelijker aanwezig dan anders. Bij een temperatuur van rond de 40 graden in Frankrijk liet de bloedglucosemeter het regelmatig afweten, de insulinepatronen waren in een thermoskan niet koel te houden, de insulinepomp moest af en aan bij de vele zwempartijen en de pleisters lieten voortdurend los. Kortom, er was altijd wel iets aan de hand.

Maar de meeste problemen kwamen toch door de bloedglucoseregulatie. Tijdens de laatste repetitieweek voor de vakantie liep de spanning en daarmee de insulinedosering behoorlijk op. Er moesten de nodige cijfers worden opgehaald om te kunnen overgaan, waarna er nog twee weken moest worden gewacht tot het verlossende telefoontje van zijn mentor kwam. De eerste vakantieweek stond in het teken van het DVN-zomerkamp. Als (hulp)begeleider had hij het niet gemakkelijk om naast de zorg voor de kinderen ook nog eens de eigen bloedglucoses op peil te houden. Naast lange dagen en flinke inspanning gecombineerd met een onregelmatig eetpatroon gingen de bloedglucoses alle kanten op. Daarna volgde een weekje rust, maar wel met vaak meten en telkens maar weer de dosering aanpassen.

Het eerste vakantiebaantje op de beddencentrale van een ziekenhuis was stressvol en hard werken én hij moest nog eens dagelijks twintig kilometer fietsen. De dosering overdag moest flink terug, waardoor de nachten ineens te hoge waarden lieten zien. In de loop van de weken daarna veranderde het patroon weer, maar dagelijks waren er hypo's.

Na drie weken werken begon dan eindelijk ónze zomervakantie, helaas tegelijk met een hittegolf. De vele hypo's in de voorafgaande weken, het niet snel genoeg verlagen van de insulinedosering, de drukte van het pakken en opnieuw de warmte waren de aanleiding voor een ernstige hypoglykemie. Er ging derhalve de eerste week van de reis onevenredig veel aandacht naar de diabetes: hypo unawareness, dus extra op het gedrag letten, veel extra bloedglucosemetingen, regelmatig eten en niet te lang uitslapen.

Als je de 'struggle' voor het verkrijgen van een zo goed mogelijke diabetesregulatie meemaakt, dan kan ik me flink opwinden over een redactioneel stukje in 'Bloedsuiker <10'. Dit blad heeft een naamsverandering ondergaan en heet nu 'Bloedsuiker'. Als reden wordt gegeven dat 'lager dan 10 iets is, wat niet meer op de bloedglucose van toepassing is... Het streven is een bloedglucosespiegel tussen de 4 en 7 mmol/l'.

Ik kan me voorstellen dat het voor iemand met type 2 diabetes haalbaar moet zijn de bloedglucose tussen de 4 en de 7 te houden. Voor een volwassene met type 1 diabetes vergt dat al vaak een (te) grote inspanning, voor kinderen met type 1 diabetes is het niet haalbaar, mogelijk zelfs onwenselijk gezien de grotere kans op ernstige hypoglykemieën. Mensen met diabetes hebben de laatste jaren al heel wat adviezen gekregen. Eerst moest het HbA1c omlaag, daarna blijken bloedglucoseschommelingen erg nadelig, maaltijdpieken moesten worden aangepakt en nu moet de bloedglucose onder de 7...

'Bloedsuiker' is een veel gelezen blad met over het algemeen goede informatieve artikelen, geschreven voor mensen met diabetes. Het is frustrerend voor ouders van kinderen met diabetes te lezen dat ze het al die jaren niet goed hebben gedaan. Ik hoop dat 'Bloedsuiker' in de toekomst

meer oog zal hebben voor de inspanningen die (ouders van) kinderen, tieners, adolescenten en volwassenen met zowel type 1 als type 2 diabetes zich moeten getroosten om aan een 'wetenschappelijke' norm te voldoen.

Diabetesb ehandeling of diabetesmishandeling?

EADE Nieuwsbrief, december 2003, jaargang 18, nummer 4 – pg. 191

Kinderen met diabetes vind je in alle lagen van de bevolking. En net zoals ‘gewone’ kinderen zijn er ook kinderen met diabetes en gedragsproblemen. De gedragsproblemen maken het moeilijk om de diabetes onder controle te houden en de wisselende bloedglucoses maken het moeilijk om grip te krijgen op het gedrag. Diabetes is een krachtig middel om je zin te krijgen. Door niet te eten en een hypo krijgen, magie extra lekkers eten. Van injecties overslaan krijg je een keto-acidose, met als gevolg: een ziekenhuisopname en veel aandacht.

In de bossen rond Zeist zijn veel soorten instellingen voor kinderen. In al deze instellingen zitten wel kinderen met diabetes. Ons kinderdiabetesteam is ingespeeld op deze kinderen door het geven van instructie aan de groepsleiding op lokatie, het geven van een uitgebreid (op het kind toegesneden) protocol van behandeling, een di etist die ook op de groep instructie en educatie kan geven en een kinderartsengroep, die kennis en ervaring heeft met kinderen in een instelling.

De jongen van veertien jaar, bij wie ik vandaag op bezoek ben geweest, was al een halfjaar in een instelling voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Hij moest in die tijd wel bij zijn kinderarts komen elders in het land. Hij moest daarvoor alleen met de trein reizen en kon de verlokkingen van een grote stad onderweg niet weerstaan. Hij heeft het ziekenhuis in dat half jaar nooit bereikt. Zijn ouders hebben tenslotte aangedrongen op een behandeling in de buurt van de instelling.

Tijdens onze inventarisatie bleek hij een goede educatie en begeleiding te hebben gehad van zijn kinderarts en diabetesverpleegkundige. Maar eenmaal in de instelling is een verpleegkundige van de thuiszorg uit het dorp in de buurt langs geweest, die toch op de instelling aanwezig was en heeft wat voorlichting gegeven over diabetes aan de groepsleiding.

Dit heeft geresulteerd in het strikt volgen van de dieetlijst, het totaal verbieden van snoepgoed (en dus niet mogen meedoen met de groepsverstrekingen van lekkers) en een vaste insulinedosering. Het gevolg laat zich raden: als je geen snoep krijgt, dan ga je het bietsen, het liefst in grote hoeveelheden, want wie weet wanneer je het weer te pakken kunt krijgen.

Hij had hooglopende ruzies niet de groepsleiding, voornamelijk over eten, liep regelmatig weg en is nu nog geen stap verder gekomen in zijn opvoedkundige behandeling. De groepsleiding had geen kennis van koolhydraten en gaf hem naar eigen inzicht over ‘gezond’ eten boterhammen met kaas (zoet was verboden), liet hem zijn groente opeten, maar bekommerde zich niet over de aardappels of rijst. De ene dag kreeg hij patat met een broodje shoarma, appelmoes en een toetje, de andere dag aardappels, groente en vlees soms nog zonder toetje, omdat hij zijn bord niet leeg had. Kortom, niet te regelen bloedglucoses en een fors wisselende stemming.

Het behandelen van kinderen met diabetes in een instelling vergt kennis en inzicht in de (on)mogelijkheden van groepsopvoeders, een grote tijdsinvestering van het diabetesteam en een nauwe afstemming van de opvoedkundige maatregelen en de haalbaarheid daarvan ten aanzien van de diabetes.

Hoe goed ook bedoeld, we behoren geen voorlichting te geven over kinderen die we niet zelf onder behandeling hebben, zelfs niet in zijn algemeenheid. Op deze manier onttaardt een diabetesb ehandeling soms in een diabetesmishandeling en worden kinderen met grote gedragsproblemen onbehandelbaar, zowel wat hun gedrag betreft als de diabetes, met alle gevolgen voor hun toekomst.

Thuisinstructie: aanval geopend op kinderdiabeteszorg

EADV Magazine, maart 2004, jaargang 19, nummer 1, pg. 31

Een van de peilers van de kinderdiabeteszorg is de thuisinstructie. Het thuis instellen van nieuw gediagnosticeerde kinderen met type 1 diabetes heeft veel voordelen ten opzichte van een ziekenhuisopname. Diabetes is een aandoening die rechtsstreeks invloed heeft op het dagelijks leven. Het instellen gebeurt dan in een vertrouwde omgeving. De normale activiteiten (school, sport) kunnen snel weer doorgaan, waardoor een beter inzicht ontstaat in de koolhydraatname en insulinebehoefte. Daarbij leert het gezin de diabetes snel te integreren in het dagelijks leven. Door de huisbezoeken krijgt de kinderdiabetesverpleegkundige een goed inzicht in de thuissituatie, in de interreacties binnen het gezin, het gedrag van het kind in de eigen omgeving, de pedagogische vaardigheden van de ouders, hoe de diabetes wordt beleefd en welke belasting dit heeft op het gezin.

Bij een steeds groter wordende groep kinderen zien we forse maatschappelijke problemen. De behandeling van deze kinderen is intensief en vraagt van ouders, opa's en oma's, oppas, leidsters en leerkrachten een grote verantwoordelijkheid. Alleen met goede instructie, informatie en steun van de kinderdiabetesverpleegkundige kunnen zij goed voorbereid de ouders helpen bij een moeilijke taak. Op dit moment is van twee kanten de aanval geopend op deze vorm van kinderdiabeteszorg.

De bezuiniging van deze regering heeft de beroepen waar men veel reiskosten heeft, een gevoelige klap toegebracht. Met name de beroepen in de non-profit sector zijn zwaar getroffen. De (belastingvrije) reiskostenvergoeding van dit moment is verre van kostendekkend. Over een aanvullende reiskostenvergoeding moet belasting worden betaald. Op dit moment moet de kinderdiabetesverpleegkundige de reiskosten van een huisbezoek deels uit eigen zak betalen. Onze beroepsgroep is echter te klein om politiek een vuist te maken. Aansluiting vinden bij de thuiszorg (die met dezelfde problematiek te maken heeft) ligt niet altijd eenvoudig. Immers, de meeste kinderdiabetesverpleegkundigen zijn in dienst van een ziekenhuis.

Maar ook vanuit het eigen ziekenhuis is de aanval ingezet. Er moet vaak fors worden bezuinigd. Een van de opties is de transmurale zorg de deur uit te doen en volledig naar de thuiszorg terug te spelen. De misvatting dat kinderdiabeteszorg transmurale zorg is, geeft veel opschudding en onrust. Het huisbezoek van een kinderdiabetesverpleegkundige is geen 'transmurale zorg', maar 'ziekenhuis-verplaatste zorg'. Immers, de kinderdiabeteszorg wordt vanuit het ziekenhuis gestuurd, het kinderdiabetesteam functioneert binnen het ziekenhuis. Er is deels poliklinische zorg in de vorm van multidisciplinaire spreekuren, verpleegkundige poliklinische consulten en poliklinische consulten van de diëtist. Er is (voor een klein deel) klinische zorg, bijvoorbeeld een opname ten gevolge van een keto-acidose, soms een kortdurende opname bij het instellen op een insulinepomp en veel ziekenhuizen kennen een dagbehandeling voor het aansluiten op een glucosesensor of het aansluiten van een insulinepomp. Vanuit het team doet de kinderdiabetesverpleegkundige de thuisinstructies en observaties.

De ongekende bezuinigingsdrift van deze regering en de keuzes van ziekenhuizen in de te leveren zorg brengt de kwaliteit van de kinderdiabeteszorg in de problemen. De kinderdiabetesteam moeten alle zeilen bijzetten om de gewenste zorg te mogen blijven leveren. Ik voorzie grote problemen in de toekomst!

Loslaten

EADV Magazine, juni 2004, jaargang 19, nummer 2, pg. 65

Voor ouders van tieners met diabetes is 'het loslaten' een pijnlijk en moeilijk proces. Je weet dat het moet, maar je ziet duizend beren op de weg. Lange tijd ben je de hoeder van je kind, de manager die alles regelde, de surrogaat-dokter die de bloedglucoses op orde hield, de 'zuster' die injecties gaf, de diëtist die de koolhydraten telde en gezond voedsel bereidde...

En ineens zijn de kinderen groot en gaan ze alleen naar het buitenland. "Ik regel het zelf wel, mam." En: "Als je niets hoort, dan gaat het goed met me." En wat blijkt? Het gaat goed! De bloedglucoses worden zowaar gemeten. Er wordt voldoende insuline gegeven. Ze hebben veel plezier en ze komen terug vol zelfvertrouwen. In de gezondheidszorg zou het ook zo moeten gaan.

Vastgeroeste behandelmethodes moeten worden losgelaten om nieuwe te kunnen toelaten. Zo komt insulinepomptherapie bij kinderen steeds meer in de belangstelling. Toch zie je bij de DVN-kinderkampen maar al te vaak dat pomptherapie gebruikt wordt als een andere manier van viermaal daags spuiten met driemaal een maaltijdbolus in plaats van een flexibel gebruik met een 'koolhydraatregel'. Ook wel worden aan kinderen strikte regels opgelegd ten aanzien van wel of niet eten op de meest ongelukkigste tijden, of bijvoorbeeld rond de school rennen bij hoge bloedglucoses, zonder dat men zich afvraagt of de resultaten bij een maatschappelijk aangepaster schema mogelijk hetzelfde zijn.

Bij ziekenhuisfusies kom je ook een 'loslaatprobleem' tegen. Vaak moet eerst de oude organisatie op de helling, voordat er een nieuwe kijk op de zorgverlening mogelijk is. Wanneer op de ene lokatie de klinische zorg wordt weggehaald, wordt maar al te gemakkelijk beloofd de poliklinische zorg te handhaven. Maar een multidisciplinair spreekuur is niet te doen met alleen maar een stapel dossiers. Het werk van een (kinder)diabetesverpleegkundige is niet los te zien van communicatieapparatuur en diabetes- en educatiemateriaal. Het reizen tussen twee lokaties, zorgen voor de juiste materialen op de juiste plek en de vaak moeizame organisatie van de zorgverlening kost veel te veel tijd.

Voordat een spreekuur wordt opgeheven en kinderen en ouders wordt gevraagd naar een andere lokatie te komen, zijn er al heel wat harde woorden en zweetdruppels gevallen. Zaken als efficiëntie, kwaliteit van zorg en tijdsinvestering leggen het af tegen emotie en het gevoel persoonlijk te worden geraakt.

Ook een vakvereniging moet de touwtjes uit handen durven geven om vanuit de werkvloer nieuwe impulsen mogelijk te maken. De voorwaarden voor het verlenen van accreditatie komen steeds verder van de praktijk af te staan. Je moet tegenwoordig al ruim een half jaar voor het houden van je voordracht zowel een bijdrage aan een syllabus als de powerpoint-presentatie leveren. Alles moet uitgebreid op papier staan en een powerpoint met steekwoorden moet worden toegelicht. Alle spontaniteit wordt uitgebannen en sprekers kunnen elkaar moeiteloos vervangen.

Richtlijnen en protocollen en strikte regels van bovenaf opgelegd, worden veel te weinig opgevolgd, omdat ze niet 'leven'. Protocollen, door de mensen op de werkvloer zelf gemaakt, lessen en cursussen gegeven door de praktijkmensen zelf, worden vaak hoog gewaardeerd en zijn direct toepasbaar.

Overall om ons heen is een losmakingsproces gaande. Dat gaat met vallen en opstaan, met boze reacties en stimulerende gesprekken, met frustratie en geduld. Wil je iets bereiken, dan moet je hard werken, anderen motiveren om los te laten, maar ook zelf je idealen durven loslaten om de beste resultaten te behalen. 'Loslaten' is prachtig, voor wie het wil zien.

De mens met diabetes centraal?

EADV Magazine, oktober 2004, jaargang 19, nummer 3, pg. 109

Het zijn drukke tijden. Je hebt tegenwoordig een dagtaak aan het lezen van bedrijfsplannen, het maken van een businessplan en het leveren van productiecijfers. Daarnaast zijn er nog vele ondeugdelijke materialen, lekkende pennen, ontoereikende voorraden, nieuwe insulinesoorten, die in de markt' worden gezet en er na een juridisch strijd even snel weer vanaf gehaald moeten worden. We voeren twistgesprekken met apothekers, omdat ze weer een verpakking insuline hebben verkocht met onjuiste (lees: buitenlandse) benaming en moeten bellen met groothandel, omdat de machtigingen niet kloppen en het diabetesmateriaal niet wordt geleverd. We moeten voor de tweede of derde keer een aanvraag machtiging versturen naar een zorgverzekeraar, omdat vrijwel alle aanvragen zoek raken. Tussendoor worden we geacht 'gewoon' ons werk te doen...

Een groot probleem zit momenteel in de DBC's en bekostiging van de gezondheidszorg. Allereerst hebben onze kinderartsen uren en uren geïnvesteerd in het registreren van de diagnoses en gaan nu uren 'verloren' met het aanleveren van de tijdsinvestering en de kosten van de kinderdiabeteszorg aan de ziekenhuisdirecties. Dat deze kosten de standaarddraming van de zorgverzekeraars verre overtreffen, is nu al duidelijk. Maar wat er verder gaat gebeuren? Niemand kan daar antwoord op geven.

Zal er wel onderhandeld kunnen worden door de ziekenhuizen of moeten we het dan voor die verre van ontoereikende standaardprijs doen? Of zeggen we met z'n allen, dat we voor die prijs geen (kinder)diabeteszorg kunnen leveren. Wie wordt daar de dupe van? Inderdaad, het kind met diabetes. Stel, een ziekenhuis wil zijn cijfers opschroeven. Er wordt toegezegd de diabeteszorg wel tegen standaarddraming te leveren. Krijgt dat ene ziekenhuis dan alle patiëntjes uit de regio? Dat kunnen we niet eens bemannen. Gaan we dan onderdelen van de instructie en educatie weglaten? Gaan we tegen de ouders van kinderen met diabetes zeggen: 'de u toebedeelde hoeveelheid telefonische consulten zijn op, zoek het zelf maar verder uit?' Wie worden daar de dupe van? Inderdaad, de kinderen met diabetes.

En als we dan noodgedwongen eens creatief gaan boekhouden? We kunnen alle nieuwgediagnosticeerde type 1 diabeten wel weer opnemen in het ziekenhuis. De prijs is dan driemaal zo hoog. We kunnen poliklinische zorg zo langdurig maken, dat het gerekend kan worden als een dagbehandeling. Dat levert meer op. Maar wie worden daar de dupe van? Inderdaad, de kinderen met diabetes en hun ouders.

Er gaapt een groot gat tussen 'denkers en doeners'. Aan de ene kant wordt een vraaggerichte zorg gepropageerd. We moeten inspelen op de hulpvraag van de patiënt: zorg dichtbij huis, wat betreft kinderen zorg áán huis, het liefst 24 uur per dag, avondsprekuren, goede telefonische bereikbaarheid, technologisch vernieuwend, zodat ieder mens met diabetes een zo normaal mogelijk, psychosociaal prettig leven kan leiden. Dat komt de maatschappij ten goede en waarborgt de arbeidscapaciteit. Dat er hier een flink prijskaartje aan hangt, daar zijn ze het in Den Haag niet mee eens. Alles moet minder en goedkoper.

Maar is goedkoop uiteindelijk niet duurkoop? Hoe groot zijn de kosten van een mens met een chronisch ziekte die niet kan deelnemen aan het arbeidsproces, afgezien van persoonlijk leed? Hoe duur is een kind dat door ontregelingen vele ziekenhuisopnames kent, de school niet normaal kan bezoeken, geen diploma kan halen en door gedragsproblemen in het hulpverleningscircuit terecht komt? Geen kosten voor de gezondheidszorg, maar wel kosten voor de maatschappij. Dit regeringsbeleid wil vraaggerichte zorg en stelt de patiënt centraal!? Laat me niet lachen!

Twintig jaar diabeteszorg

EADV Magazine, maart 2005, jaargang 20, nummer 1, pg. 31

Het is al weer twintig jaar geleden dat ik in aanraking kwam met het vak diabetesverpleegkundige. De naam als zodanig bestond toen nog niet. Ik werkte op de polikliniek van het AMC en werd in januari 1985 ingewijd in het instructie geven aan mensen met diabetes, die moesten leren spuiten.

In die tijd ging dat nog met een 2 ml spuitje met een verdeling van 4 IE per streepje. We leerden de mensen het spuitje te vullen zonder luchtballen en de insuline daarna te injecteren in het been.

Soms werd geleerd om de bloedglucose te bepalen via een stripje dat een blauwe verkleuring kreeg na het opbrengen van bloed. Door de kleur te vergelijken van een kleurschaal was bij grove benadering een bloedglucosewaarde te bepalen. De meeste mensen echter kregen geen vergoeding voor deze stripjes, maar moesten het doen met een rolletje geel papier, waar je een stukje af kon scheuren en die je in de urine moest dopen. Kleurde het papiertje groen, dan zat er glucose in de urine en dan was de bloedglucose waarschijnlijk boven de 10 mmol/l. Of boven de 7 mmol/l bij jongeren, ouderen of zwangeren. Tenminste, dat was wat ons geleerd werd te vertellen.

Je kunt je het nu niet meer voorstellen. Nog maar twintig jaar geleden en wat een frustrerende manier om de diabetes te reguleren. De variatie aan insuline in het spuitje was groot. En bij mensen met een slechte visus nog groter. En wat had je eraan om te weten of je bloedglucose boven de 10 mmol/l was? Het was nog een heel gedoe, want voor een momentopname moest je eerst uitplassen en dan binnen korte tijd een tweede keer plassen op de strip. Daarnaast moest er de dag voor het bezoek aan de internist 24-uurs urine worden gespaard in vier porties. Deze werd bekeken op hoeveelheid glucose. Daaraan kon de internist grofweg bepalen of en wanneer er iets aan de dosering moest worden veranderen.

Er bestond toen al wel een 30/70 mengsel, maar vaker moesten we de mensen leren hoe ze een kort- en een langwerkende insuline moesten opzuigen in één spuitje. Het was een magische handeling, waarbij voorkomen moest worden dat er kortwerkende insuline in de voorraadflacon langwerkende insuline kwam, of andersom. Waarschijnlijk heeft het niet veel bijgedragen aan een exactere dosering.

Met alle materialen die op dit moment verkrijgbaar zijn, lijkt het hebben van diabetes een fluitje van een cent. Maar is dat ook zo? In vroeger tijden wist je dat als je diabetes had de late complicaties vrijwel onvermijdelijk waren. En er was niemand die een mens met diabetes verwijten ging maken dat hij of zij het niet goed had gedaan. Tegenwoordig moet je vanaf het eerste moment een grote inzet tonen om zelfje diabetes te managen.

Als je hoge bloedglucoses hebt, dan heb je het zelf niet goed gedaan. Je moet 24 uur per dag bezig zijn met je diabetes. Je moet steeds lagere gemiddelden halen tot aan de voortdurende hypoglycëmie toe. Je moet minstens viermaal per dag de bloedglucose meten, maar we wachten op de tijd, dat je continu op een horloge kunt kijken hoe hoog de bloedglucose is. Dan kun je tenminste onmiddellijk actie nemen om de bloedglucose weer te normaliseren. Als je nu toch op latere leeftijd complicaties krijgt, is het echt je eigen schuld. Dan heb je immers zelf het niet goed gedaan.

Twintig jaar diabeteszorg. Er is veel veranderd. Het is een massabedrijf geworden met vele gespecialiseerde verpleegkundigen, ongelooflijk veel materialen en een enorme kennisexplosie.

Diabetes krijgen was twintig jaar geleden een vonnis. Alleen daar hebben we in al die jaren nog steeds niets aan kunnen veranderen...

De kosten van kinderdiabeteszorg

EADV Magazine, juni 2005, jaargang 20, nummer 2, pg. 76

Sinds een paar jaar vallen kinderen met diabetes weer onder de algemene regels voor het verstrekken van (diabetes)hulpmiddelen. De leeftijdsgrens van 18 jaar, die was vastgesteld voor het ongelimiteerd verstrekken van bloedglucosestrips, is vervallen. Dat betekent dat jonge kinderen die met één of twee injecties per dag toe kunnen, slechts één strip per dag vergoed krijgen (net als bij volwassenen type 2 diabetes). Dat een actief peutertje volledig afhankelijk van insuline, die zelf nog geen hypo kan aangeven een geheel andere zorgbehoefte heeft dan een 80-jarige met type 2 diabetes, is de zorgverzekeraar even ontgaan...

Het betekent voor de kinderdiabetesverpleegkundige een dagtaak aan het maken, faxen en opsturen van aanvraag-machtigingen. Er zijn namelijk zorgverzekeraars die elk halfjaar opnieuw een aanvraag daarvoor wensen. Wat een verspilling van menskracht, wat een bureaucratie, wat een verhoging van de kosten van kinderdiabeteszorg! Weten deze zorgverzekeraars dan niet dat de diagnose type 1 diabetes definitief is? En dat een ouder het kind niet één prik teveel zal geven? Aan deze dagelijkse praktijk zal nog dit jaar een einde komen. Binnenkort worden alle voorgevulde mixen, behalve de 30/70 mix, niet meer geproduceerd. Aangezien de meeste kinderen die tweemaal daags insuline spuiten, gebruik maken van diverse mix-verhoudingen, zal dat over niet al te lange tijd tot het verleden behoren.

Wat zijn de alternatieven? Zelf mixen in een insulinespuitje? Dan gaan we terug naar de jaren zeventig met alle problemen van dien. Moeten we terug naar de onzuivere dosering met een spuitje, de foute berekeningen, de dikkere en langere naalden? Nee toch! Je moet er niet aan denken om twee of drie eenheden in een spuitje te verdelen in 20% kortwerkend en 80% langwerkende insuline. Het effect zal zijn: grotere variatie in bloedglucoses, derhalve slechtere kwaliteit van leven en grotere kans op complicaties met bijbehorende hogere kosten.

Nee, het andere alternatief zal zijn om deze jonge kinderen wel altijd een 30/70 mengsel te geven. Tegelijkertijd kunnen we dan niet meer variëren met koolhydraten naar behoefte. Een kind met een klein ontbijt zal weer met lichte dwang zijn ontbijt moeten eten. Alle gunstige effecten van de variatie in koolhydraten naar de behoefte van het kind worden overboord gegooid, de pedagogische onmacht en de weerstand tegen het hebben van diabetes zal groeien. Het effect zal zijn: beduidend slechtere kwaliteit van leven en forse weerstand tegen een al te strak eetregiem.

Of gaan we alle jonge kinderen (die nog niet zelf kunnen spuiten) maar meteen op een flexibel schema zetten. Dat betekent voor ouders viermaal per dag je kind een insuline-injectie geven. En wat als beide ouders werken? Wie gaat er tussen de middag naar school? Kunnen de kinderen tot hun achtste jaar (de tijd waarop ze zelf kunnen spuiten) dan nooit uit logeren, niet naar partijtjes als er geen spuit-netwerk is opgezet? Effect? Veel stress bij de ouders, mogelijk het opgeven van een baan, de andere kinderen in het gezin krijgen aandacht tekort. Schuldgevoelens en gedragsproblemen liggen op de loer.

Er is nog eigenlijk maar één alternatief. Alle jonge kinderen gaan meteen op de insulinepomp! Gezien de enorme belangstelling van kinderdiabetesteam voor insulinepompthherapie wordt door velen dit als beste alternatief gezien. Dit betekent wel meer ziekenhuisopnamen, meer inzet van het kinderdiabetesteam en een sterke stijging in materiaalkosten. Is er afgezien van een betere bloedglucoseregulatie nog een voordeel? Ja, de kinderen hebben ineens weer recht op vergoeding van vier bloedglucosestrips per dag. Kunnen we niet terug naar de aparte regeling kinderdiabetes- zorg?

Diabeteszorg in de toekomst: haalbaar en betaalbaar?

EADV Magazine, september 2005, jaargang 20, nummer 3, pg. 113

Wanneer je jaar in jaar uit een stukje schrijft over diabetes, dan komt er een moment, dat de inspiratie even ver te zoeken is. Met name in de rustige zomermaanden is er weinig om je over op te winden, behalve dan over een langdurige onderbezetting, een vrolijk stemmende sollicitatieprocedure, de knullige wijze waarop de inspectie ouders van jonge kinderen laat opbellen over ondeugdelijk pompmateriaal, apparatuur die niet doet wat het moet doen en zorgverzekeraars, die als een loterij het verzekeren van bèta-ketonen afwijzen of toestaan.

Vaak begint in september na de grote congressen de diabeteszorg weer wat levendiger te worden. Voor de kinderdiabeteszorg is dat de ISPAD, die altijd iets eerder wordt gehouden dan de EASD. Dit jaar werd dit congres gehouden in Krakow in Polen en zowel de inhoud van het congres als de organisatie waren meer dan voortreffelijk. Een diabetescongres geeft nieuwe impulsen aan de organisatie van de diabeteszorg, vooral als je er met je hele team naar toe gaat.

Dit jaar lag het accent op het mobiliseren van goed ouderschap in het coachen en begeleiden van een kind, tiener en adolescent. Je kunt niet verwachten dat ouders van nature een juiste opvoedingsstijl hebben om een zo moeilijk taak als het grootbrengen van een kind met een chronische ziekte op zich te nemen. Er ligt hier een taak voor het hele team, waarin een gedragswetenschapper niet mag ontbreken.

Ook de rol van de diëtist moet duidelijker worden en geïntegreerd worden in de totale diabetesbehandeling. Met de vele flexibiliteit aanprijzende behandelmethodes komt het vooral aan op goed tellen van de koolhydraten in combinatie met een koolhydraat-insuline-verhouding. Het is helaas een internationaal probleem dat diabetesteams vaak niet de beschikking hebben over gespecialiseerde diëtisten met voldoende tijd om hun aandeel in de diabeteszorg goed te kunnen uitvoeren.

Verder was er een opzienbarende hypothese over het ontstaan van zowel type 1 als type 2 diabetes. Mogelijk hebben ze dezelfde trigger in de destructie van de bètacel met het verschil de snelheid waarmee dat gebeurt. Deze hypothese geeft daarmee een andere richting aan de mogelijke preventie van diabetes: van het vinden van een diabetesvaccin naar een grotere inspanning in het beïnvloeden van stress, lifestyle en insulineresistentie.

Maar het grootste enthousiasme ging toch uit naar de enorme stap voorwaarts in een close-loop systeem. Verwacht wordt dat nog dit jaar een real-time glucosesensor op de markt komt, een systeem van een sensor, een transmitter en een monitor. Op deze monitor kun je continu de bloedglucose aflezen. De onderzoeken niet dit systeem zijn afgerond en in de praktijk geven ze een verbetering in de diabetesregulatie. We moeten als professionals nog wel leren om de enorme hoeveelheid gegevens goed te kunnen interpreteren en de drager zal veel educatie moeten krijgen hoe er mee om te gaan. Het blijft wel een systeem die het beste werkt in combinatie met een insulinepomp. De volgende stap (het zenden van deze gegevens naar een insulinepomp) is ook mogelijk, maar de pomp zal op deze gegevens vooralsnog een voorstel doen over de te geven hoeveelheid insuline. Voor de laatste stap in het close-loop systeem - namelijk een zelfreagerende insulinepomp - ontbreken nog de juiste algoritmes.

Voordat daadwerkelijk alle insuline-afhankelijke kinderen en volwassenen behandeld kunnen worden met dit systeem, moet er nog heel wat gebeuren. Glucosesensor én pomptherapie? Dat vergt naast een verbetering van de kennis ook de inzet van meer gespecialiseerde teamleden. Om niet te spreken van de enorme kostenstijging in menskracht en materiaal, die dit alles met zich

meebrengt. Ik vraag me wel eens af of deze zorg ooit verzekeraar wordt, of dat het eeuwig een toekomstdroom blijft...

Diabetes Fonds:bedenk een positieve campagne!

EADV Magazine, december 2005, jaargang 20, nummer 4, pg. 173

Mensen van het Diabetes Fonds! Dit is nu het tweede jaar, dat het fonds met een ongewenste campagne komt. De telefoon staat roodgloeiend en de kinderen en volwassenen met diabetes voelen zich diep gekwetst. Kan dit nu echt niet anders? Vorig jaar waren het de open wonden, beenamputaties en blindengeleidehonden, die de vrijwillige collectanten (en dat zijn over het algemeen de mensen met diabetes zelf) meelijwekkende blikken opleverden. Dit jaar is de campagne echt kwetsend, stigmatiserend en demotiverend. Het raakt de mens met diabetes in hun dagelijks bestaan en dat is al niet gemakkelijk. Jonge mensen met diabetes worden aangesproken alsof ze al dement zijn. Vanwege hun diabetes worden ze voor brokkenpiloot uitgescholden en zijn ze een gevaar op de weg. Dat dit laatste item deze zomer voorpaginanieuws was, wordt er nu weer bijgehaald.

Mensen van het Diabetes Fonds! Het is te begrijpen dat jullie zo veel mogelijk geld willen ophalen om onderzoek te financieren, die de ziekte diabetes beter behandelbaar maakt. Maar diabetes is niet alleen een ziektebeeld. Een pil voor te hoge bloeddruk, een pil om het cholesterol te verlagen, een pil om het overgewicht te verminderen, een pil en insuline om de bloedglucose te verlagen, een pil om de insulineresistentie te verminderen? Dat is niet alleen diabetes. Aan de ziekte diabetes zit wel een mens vast. Een mens die door uw benadering nog meer baalt van zijn of haar diabetes. Ouders die nog meer in de put zitten door het doemdenken over de toekomst van hun kind. Tieners die net doen alsof ze hier niet bijhoren. Adolescenten die maar niet meer zeggen dat ze diabetes hebben, omdat de hele wereld er ineens een mening over heeft.

Heeft u niet geleerd dat de beste opvoeding is om het positieve naar voren te halen en de negatieve zaken te negeren? Wat u zou moeten doen is de mens met diabetes stimuleren om vol te houden en een perspectief te bieden voor een betere toekomst. Juist dan zullen velen bereid zijn geld te geven.

Mensen van het Diabetes Fonds en de reclamemakers! Is het zo moeilijk om een positieve campagne te voeren? Geef eens aan wat de uitkomst van onderzoek kan doen om de last van het hebben van diabetes te verlichten. Vertel eens over een toekomst in een tijdperk zonder diabetes, zonder overgewicht, met alleen maar gezond en lekker voedsel, met een gezellige en gezonde vorm van inspanning en ontspanning. Een tijdperk waar iedere diabeet van droomt. Een wereld, waarin de game-generatie van nu maar al te graag zou vertoeven. Een wereld waarin ze zich niet meer hoeven te verantwoorden voor elke hap die ze nemen, voor elke minuut, die ze achter hun computer doorbrengen, voor elke hoge bloedglucose op hun meter, voor elke kras op hun auto.

Mensen van het Diabetes Fonds! Help de kinderen van nu hun diabetes accepteren. Help ze positief in het leven te staan, hun steentje bij te dragen aan de maatschappij, zelfrespect te hebben en hun diabetes op hun eigen manier te regelen, zodat ze er mee kunnen leven. Help de adolescenten om hun diabetes te ervaren als een onderdeel van hun leven en niet als een sta-in-de-weg voor hun toekomst. Laat eens zien hoeveel beter die toekomst eruit ziet als twintig jaar geleden. Laat eens zien wat er in de laatste decennia allemaal is gepresteerd aan verbeterde behandelmethoden, aan vermindering van de late complicaties. Denk eens positief en laat uw doemdenk-campagnes los! Doe het voor de kinderen van nu, die nog een heel leven voor zich hebben. Een toekomst die het waard is om in te leven, met en zonder diabetes.

Rectificatie

Voorgevulde mixen van Novo Nordisk

In de rubriek Diabeetjes (EADV-Magazine 05/2, pagina 76) is een fout geslopen. In het artikel staat geschreven dat 'binnenkort alle voorgevulde mixen, behalve de 30/70 mix, niet meer worden geproduceerd'.

Novo Nordisk laat ons weten dat alleen Mixtard 10 en 20 verdwijnen. De volgende insulinepreparaten van Novo Nordisk blijven beschikbaar: Actrapid, NovoRapid, Insulatard, Levemir, Mixtard 30, Mixtard 40, Mixtard 50 en NovoMix 30.

Excuus voor deze vergissing.

Kwaliteitsindicator, inkoopindicator of prestatie-indicator?

EADV Magazine, maart 2006, jaargang 21, nummer 1, pg. 59

Het kenniscentrum DBC van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) wil in 2006 kwaliteitsindicatoren verzamelen ten behoeve van de zorginkoop. Op basis van de DBC-systematiek willen de zorgverzekeraars beter uitgerust zijn om afspraken te kunnen maken over de kwaliteit van de geleverde zorg. Daarvoor is een set van aandoeningsspecifieke inkoopindicatoren ontwikkeld met steun van externe deskundigen, de patiëntenvereniging, de wetenschappelijke verenigingen en het CBO. Ook de diabeteszorg voor zowel volwassenen als kinderen zal specifieke indicatoren moeten aanleveren. Tot zover het rapport Kwaliteitsindicatoren ten behoeve van de zorginkoop 2006.

Hoeveel diabetesverpleegkundigen weten hier van af? Staan we allemaal ineens voor het blok, als we op 31 december 2006 alle gegevens voor de indicatoren moeten aanleveren? En kunnen we dat eigenlijk wel? Een aantal indicatoren kunnen we zo leveren. Dat zijn de ja/nee vragen, zoals voor de volwassen diabeteszorg: is er in uw ziekenhuis sprake van geïntegreerde zorg? En voor de kinderdiabeteszorg: is de kinderdiabetesverpleegkundige en/of de kinderarts gedurende 24 uur rechtstreeks toegankelijk (per telefoon en e-mail)? Moeilijker zal het worden voor de volwassenzorg om de gemiddelde HbA1c-waarde te geven van alle patiënten met type 1 diabetes en alle patiënten met type 2 diabetes over 2006. Heb jij alle HbA1c-waarden van de diabetespatiënten paraat? En is het altijd duidelijk of een patiënt type 1 of type 2 diabetes heeft?

Voor de kinderdiabeteszorg geldt het percentage kinderen dat boven de 10% scoort bij de laatste HbA1c-meting in 2006. Maar wat zegt een HbA1c van 10% of hoger over de kwaliteit van de geleverde zorg? Geven de gevraagde indicatoren daar nu echt inzicht in? Als we nu al weten dat de laatste HbA1c in 2006 van de kinderen onder de 10 moet zijn, wat let ons dan een in oktober gemeten waarde van boven de 10 met extra inzet (desnoods via een ziekenhuisopname) in december onder de 10 te krijgen? En zeggen bijvoorbeeld de opnames van (nieuwe) kinderen met een keto-acidose niet veel meer over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan over de kinderdiabeteszorg in de ziekenhuizen? Onderlinge vergelijking van de ziekenhuizen is al helemaal uit den boze, als de HbA1c's niet centraal worden bepaald.

De veranderingen in de gezondheidszorg zullen ons in de komende jaren nog veel werk en grijze haren verschaffen. Het is begonnen met de DBC's, daarna de (enorm variërende) prijsafspraken voor de te leveren diabeteszorg, dit jaar zijn het de inkoopindicatoren, die als kwaliteitsindicatoren worden gepresenteerd. Dan volgen er in de toekomst scherpe prijsafspraken en daarna moeten alle mensen met een in naturapolis naar de goedkoopste zorgleverancier. Of schets ik nu een ondenkbaar toekomstscenario?

Er is erg veel onzekerheid in de gezondheidszorg en ik mis hierbij de voorlichting van onze eigen vakvereniging. De EADV zal toch via de NDF op de hoogte moeten zijn van de ontwikkelingen in het nieuwe zorgstelsel? Ook zij moeten gehoord hebben dat er kwaliteits/inkoopindicatoren in 2006 geleverd moeten worden. Ik hoop dat ieder lid in ieder geval het rapport met de te leveren indicatoren bij de EADV kan opvragen. Ik zie de bui al hangen, dat wij op 31 december alle cijfers maar even in korte tijd moeten verzamelen op onze vaak ontoereikende patiëntgegevens-systemen.

Wie al op 1 januari 2007 alle gegevens heeft aangeleverd voor de gevraagde indicatoren, heeft een 10 verdiend voor zijn prestatie-indicator en mag wat mij betreft bovenaan de AD-lijst voor het

beste ziekenhuis van Nederland. Maar laten we eerlijk zijn, het zegt niets over de geleverde kwaliteit van zorg.

Gastcolumn - 'Wat heb ik toch een leuke baan!'

Katja van Doorn, praktijkverpleegkundige Amsterdam-Noord

Om iets over half negen in de ochtend word ik gebeld door mw R. Mw heeft heel wat jaar diabetes mellitus type 2, injecteert tweemaal per dag insuline, neemt dagelijks een hele rits tabletten, heeft fikse neuropathieën, nefropathie en retinopathie. Mw is te zwaar, kan zeer moeilijk uit de voeten, woont alleen en gaat trouw elke week naar iemand toe in het verpleeghuis.

Mw loopt eigenlijk onder controle van de internist, maar wil niet naar de diabetesverpleegkundige in het ziekenhuis. Zij komt sinds anderhalf jaar gemiddeld eenmaal per maand bij mij op het spreekuur. We hebben soms telefonisch 'tussendoor contactjes', zoals mw deze omschrijft. Niet dat ik (en de huisarts) denk veel te bereiken in verbeteringen van de objectieve waarden, maar vooral om te proberen Mw te motiveren, zodat zij het bijltje er niet helemaal bij neergooit.

Mw is eindelijk na 2,5 maand overstag gegaan om de dosering van de insuline te verhogen. Ze heeft zelf in de gaten gekregen dat het hele injecteergedoe, zoals zij dit noemt, niet voor mij is, maar toch wel voor haar eigen gezondheid. Vertelt ook dat ze blij is dat ik haar elke keer geduldig te woord sta en tips geef en zij toch ook maar eens hier iets tegenover moet stellen. Mw injecteert nu 's ochtends 64 EH NovoMix en 's avonds 76 EH NovoMix (2 porties van 38 EH). Doet dit netjes voor de maaltijden. Het vervelende is wel dat de waarden toch nog hoog blijven, vooral de nuchtere. De afspraak is dat mw mij om de twee weken even belt met haar zelfcontrolewaarden. Dit dient vooral het doel dat ik haar probeer te blijven stimuleren om te injecteren.

Vanmorgen belt mw helemaal enthousiast, want haar nuchter waarde was 6,4! In de wolken. Zij vertelt mij hoe ze dit voor elkaar heeft gekregen. 'Ik heb nu al twee dagen zelf bedacht dat het veel beter is als ik niet bij het avondeten spuit, maar gewoon na mijn eten. En gisteren heb ik dus ook niet bij mijn avondeten gespoten, maar gewoon voordat ik naar mijn bed ging. En omdat ik het niet bij mijn eten heb gedaan, dacht ik ook dat ik wel lekker een stukje kaas kon nemen en wat nootjes. Het was zo lekker en je ziet dat het dus nu een stuk beter is gegaan. Zal ik dan nu maar minder dan 64 EH spuiten, want anders ga ik straks misschien wel wiebelen!'

Mw klonk zo ongelooflijk enthousiast en ik moest zo vreselijk lachen om dit hele verhaal, waarop ze door de telefoon ook lekker op zijn plat Amsterdams zei: Wat lach je nou kreng, heb ik het goed gevonden en verzonnen om het zo te doen, of niet! Want elke ochtend waarden van 11 vind ik helemaal niet leuk en gisteren was ie 8 en nu dus lekker 6,4'.

Geweldig zoals Mw overtuigd is dat dit dé oplossing is! Ik heb alleen maar gevraagd of ze vanavond voor haar eten wil meten en na haar eten. Het injecteren maar even zo te doen als de laatste avonden en morgenochtend mij weer even belt. Ik ben benieuwd! In ieder geval ben ik mijn dag heel vrolijk begonnen. Wat heb ik toch een leuke baan!

De juiste balans tussen organisatie en directe patiëntenzorg

EADV Magazine, juni 2006, jaargang 21, nummer 2, pg. 93

Een groot deel van onze tijd in de (kinder)diabeteszorg moeten we besteden aan de organisatie ervan. Een diabetesverpleegkundige is de spin in het web en zorgt voor de voorwaarden, waaronder er poliklinische zorg geleverd kan worden. Het aanvragen van demonstratiemateriaal, op orde houden van de voorraad insulinepennen en -pompen, bloedglucosemeters en startpakketten, op voorraad houden van schriftelijke informatie, bijhouden van specifieke zelfgemaakte informatie, het inspelen op nieuwe ontwikkelingen in behandeling en toedieningssystemen, het uitdenken en maken van nieuwe protocollen en procedures en op de hoogte blijven van voortdurende veranderingen in regelgeving: dit alles behoort tot de taken van een diabetesverpleegkundige.

Daarnaast moeten er voortdurend nieuwe aanvragen voor een machtiging worden uitgeschreven, verstuurd en gefaxed voor extra bloedglucosestrips, voor insulinepompen en pompmaterialen en voor heraanvragen van een insulinepomp. Daar komt nog bij het schrijven van schoolinformatiebrieven, uitnodigingen voor ouderavonden en educatieve bijeenkomsten, overdracht- en transitieverslagen en beantwoorden van e-mail, dan kun je je voorstellen, dat wij op een dag meer achter onze computer zitten dan rechtstreeks contact hebben met onze patiënten.

De laatste tijd echter komen we nog minder toe aan directe zorg. Door een cumulatie van oorzaken die ons van buitenaf worden opgelegd, lijkt het wel dweilen met de kraan open.

Behandelmogelijkheden voor kinderen met diabetes zijn de laatste jaren sterk verbeterd met bijspuitschema's, flexibele insuliner therapie en het spuiten op basis van koolhydraat-ratio na de maaltijd, verbeterde langwerkende insulines en insulinepomptherapie. Maar er wordt ook in de behandel-mogelijkheden gesneden met het terugtrekken van de mixen met een groot langwerkend component. Veel jonge kinderen met diabetes moeten versneld op de insulinepomp worden gezet, omdat de mogelijkheid te variëren met de mixen is vervallen.

Er staat ook veel in de steigers aan nieuwe behandelmethodes, bijvoorbeeld de inhaleerbare insuline: wanneer is deze geschikt voor kinderen? De real time glucosesensor komt binnenkort op de markt. Is dat mogelijk een nieuwe trend om kinderen beter in te stellen? Aan de koolhydraat-ratio waren we net gewend, maar nu is het weer niet goed om insuline pas ná de maaltijd te spuiten. Help! Moet je dit als kinderdiabetesteam allemaal bijhouden en implementeren? En dan het nieuwe zorgstelsel. De helft van de ouders heeft voor een andere verzekering gekozen. Aangezien kinderen altijd meer bloedglucosestripjes nodig hebben, dan waar ze recht op hebben, moeten er vele nieuwe aanvragen-machtiging worden uitgeschreven en verstuurd.

En ten slotte werden we ineens voor het blok gezet met de regel dat de insulinepennen van Novo Nordisk niet meer worden vergoed, maar per recept moeten worden aangevraagd. Waar halen we de tijd vandaan om onze voorraad op een andere manier geregeld te krijgen? Wij moeten maar met de apotheker zien te regelen dat ze ook de NovoPen Junior in voorraad nemen, afspraken maken met groothandels om een buffervoorraad te leveren, radeloze ouders bijstaan, die door een apotheker worden afgesnauwd en ze dan ook nog vertellen, dat ze drie jaar lang de afleverbon moeten bewaren. En of we zo vriendelijk willen zijn even te melden, welke penverstrekker er moeilijk over doet.

Het wordt tijd dat de 'spinnen' in opstand komen. Insulinepennen op recept?! Kunnen wij er ook een secretaresse bij bestellen...?

Ouderbegeleiding

EADV Magazine, september 2006, jaargang 21, nummer 3, pg. 161

Een kinderdiabetesverpleegkundige krijgt met het kind de ouders er gratis bij om te begeleiden. In de kinderdiabeteszorg is het twee voor de prijs van één. Kind en ouders zijn niet los van elkaar te zien. Immers, de pedagogische vaardigheden van de ouders zijn van grote invloed op de diabetesregulatie van het kind. Een kind met diabetes vergt veel van ouders. De zorg is intensief en complex en moet gegeven kunnen worden naast het grootbrengen van (meerdere) kinderen in een tijd, waarin vaak beide ouders een baan hebben.

Een jong kind heeft 24 uur per dag zorg nodig. Ofje het nu tweemaal op een dag (vaak met lichte dwang) insuline moet geven of continu op de toediening van een insulinepomp moet letten: het is meer dan een dagtaak. Deze zomer op het kinderdiabeteskamp hadden een collega en ik de zorg voor een jongen van 7 jaar, waarbij dagelijks de infuusnaald moest worden verschoond. Ongelofelijk, wat een werk kostte het ons om dit mannetje niet te laten ontsporen. We hebben moeder een groot compliment gemaakt en de zorg graag weer aan haar overgedragen. Toch zijn deze jonge kinderen, die volledig onder controle zijn van de ouders, voor een diabetesteam de gemakkelijkste groep. Met de kinderen gaat het vaak goed en de ouders vragen niet meer dan ondersteunende en stimulerende aandacht.

De grootste problemen in de begeleiding ontstaan als de kinderen met diabetes gaan puberen. Ze hebben de 'balen' van hun diabetes, wijzen alle toezicht af, willen hun eigen gang gaan, maar kunnen dat nog niet volledig. Hoe doe je dat als ouder? Niets doen: dat betekent meestal dat kinderen de diabetes laten versloffen, te hooi en te gras wat spuiten, van alles eten en verder maar zien hoe het loopt, met als voordeel, dat de ruzies thuis niet al te hoog oplopen. Je er als ouders mee bemoeien: dat betekent óf vaak ruzie óf een onzelfstandige adolescent, die zich graag laat verzorgen.

Waar ligt de middenweg? Wat moet je doen als ouder, maar vooral: hoe begeleid je dat als behandelteam? Laat je de ouders buiten de spreekkamer en richt je je op de tiener? Of probeer je ze beiden handvatten te geven om met elkaar door één en dezelfde deur te kunnen zonder dagelijkse strijd.

Sinds ik zelf jaren geleden een pleegkind met diabetes heb gekregen, is het me pas goed duidelijk geworden hoeveel zorg zo'n kind vraagt en hoe moeilijk het is als moeder bij een kinderarts te komen. Je hebt het idee dat je het nooit goed doet. Is het HbA1c te hoog, dan moet je beter op hem letten. Is het HbA1c goed, dan moet je hem meer loslaten. Hoe je dat allemaal moet doen, vertellen ze er niet bij. Als kinderdiabetesverpleegkundige weet je zó goed hoe het allemaal zou moeten, maar de praktijk is weerbarstiger. Na vallen en opstaan heb ik geleerd hoe belangrijk het is om de diabetes af en toe los te laten. Na schooltijd niet als eerste de vraag stellen: hoe zijn je bloedsuikers? Er is nog meer in het leven dan diabetes.

Je danst op een slap koord en moet een balans zien te vinden tussen erkenning voor de opgroeiende puber en het niet al te erg laten ontsporen van de diabetes. Een balans tussen positief stimuleren en jezelf dwingen niet aldoor over de diabetes te praten. Probeer als behandelteam ouders te begrijpen en te ondersteunen. Geef ze positieve aandacht, stimuleer ze en toon begrip voor een uiterst moeilijke taak. Maar geef vooral praktische adviezen. Het beste advies, welke ik als ouder kan geven...? Neem regelmatig een diabetesbalansdag!

De laatste rubriek van Aly

EADV Magazine, december 2006, jaargang 21, nummer 4, pg. 222-223



Aly Pruijs stopt met de Diabeetjes, met de rubriek dan, natuurlijk niet met de kinderen, bij wie zij zo populair is. De redactie van het EADV-Magazine bedankt Aly van harte voor de twaalf jaren dat zij haar columns heeft verzorgd. Haar commentaren waren altijd de moeite waard om te lezen, of ze nu fel, genuanceerd of mild waren.

Aly heeft in allerlei rollen veel voor de EADV betekend. Tien jaar geleden al werd zij daarom benoemd tot erelid van onze vereniging. Zeer terecht dus! Binnen en buiten haar werk valt altijd op: de grote liefde en betrokkenheid voor 'haar' kinderen. Daarom hier een impressie van haar werk op de polikliniek in het Diakonessenbuis in Utrecht. Met dank aan alle kinderen, hun ouders en de collega's van Aly.

Marcel Bruijsten, eindredacteur



Tot slot...

Al vanaf 1994 schrijf ik deze column, aanvankelijk onder de naam Niemandland en nu al weer heel wat jaren als Diabeetjes. Echter, aan alles komt een eind. Het wordt tijd het kritische stokje over te geven aan de volgende generatie. Want ik hoop dat er iemand op deze plek verder zal gaan met een geheel eigenzinnig geluid te laten horen. Het is de taak van een columnist om alert te blijven en zinloze, vreemde en inefficiënte zaken aan de kaak te stellen. Een column is pas echt geslaagd, wanneer erop wordt gereageerd. In de afgelopen jaren is dat vaak gebeurd. Soms waren het steunbetuigingen, soms werd ik ter verantwoording geroepen. Dat laatste is nodeloos...

Immers, het is de vrijheid van een columnist om een persoonlijke mening te geven en zelfs kritiek te geven aan haar eigen vakvereniging.

De beste reactie heb ik van het Diabetes Fonds gekregen. Na een persoonlijk gesprek, waarin ik nogmaals kon uitleggen welke bezwaren kinderen, tieners en hun ouders hadden tegen de harde campagnes van 2004 en 2005, moet ik ze een groot compliment maken over de eerlijke, niet beschadigende campagne van dit jaar. Ook het spotje waarin de collectanten worden bedankt, valt in goede aarde.

Tot slot wil ik nog een laatste advies geven aan mijn vakgenoten. Ik merk nog zo vaak dat adviezen omtrent verpleegtechnische zaken en diabetesregulatie een status hebben gekregen van evidence based. Neem bijvoorbeeld het spuiten van kort- en langwerkende insuline door twee verschillende Insuflons. Hoe zo? Gaat het anders niet goed dan? En dat jongetje op een diabeteskamp dat geen minuut zijn pomp mocht afdoen. Hoe zo? Waarom? Is hij dan niet te regelen, als hij dat minuutje mist? Vraag je nu eens in alle eerlijkheid af of hierdoor de bloedglucoses beter te regelen zijn.

En dan de richtlijn *Zelfcontrole van de EADV*. Ik blijf zeggen dat met name het tevoren handen wassen een onzinnig, onpraktisch en diabetesverpleegkundigen onwaardig advies is. Wanneer een wetenschapper of klinisch chemicus met deze aanbeveling komt, kan ik me dat nog voorstellen. Maar als we van ons vak beweren dat we zo dicht bij de patiënt staan en zo goed kunnen begrijpen, welke impact diabetes heeft in het dagelijks leven, dan is dit de miskleun van de eeuw.

Het beste voorbeeld van de diabetesregulatie van alle dag, hoorde ik vorige week bij onze adolescentenpoli. Er waren deze keer vier jongens van rond de zeventien jaar aanwezig. Het onderwerp was hoe de diabetes zelf onder controle te krijgen. De ene deed het met zeven bloedglucosemetingen per dag. Hij deed voor hoe snel hij deze handeling uitvoerde, terwijl hij aan de computer zat. Een andere jongen merkte op dat hij per maand net zoveel bloedglucoses mat,

als de eerste jongen per dag... Beiden echter waren uitstekend ingesteld. De twee anderen hadden een meetfrequentie van ongeveer driemaal per dag en waren wat slechter gereguleerd. Ons algemeen advies van vier tot zes metingen per dag werd als onhaalbaar afgewezen. De jongens hadden daarna een levendige discussie over hun dagelijkse leven met diabetes met de aanwezige internist en kinderarts.

Zorg is dus niét evidence based. Wat voor de ene mens goed is, hoeft dat niet voor de andere te zijn. Onderzoeken in het laboratorium geven in de praktijk soms andere resultaten. Probeer educatie en adviezen te geven volgens best practice. Maar behoud een open oordeel naar je zelf toe en vraag je voortdurend af of jouw advies wel tot de beste, praktisch haalbare resultaten zal leiden. Houd jezelf en je collega's regelmatig een spiegel voor. Ik zal het op deze plek niet meer doen...

In deze rubriek schrijft Aly Pruijs-Brands over diabeteszorg in het algemeen en haar belevenissen met kinderen met diabetes. Zij is kinderdiabetes- verpleegkundige in het Diakonessenhuis Utrecht/Zeist.

Zij is voorzitter van de Werkgroep Kinder- DiabetesVerpleegkundigen (WKDV).