

Diabeetje



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

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

Inhoud:

Twintig jaar diabeteszorg	1
De kosten van kinderdiabeteszorg	2
Diabeteszorg in de toekomst: haalbaar en betaalbaar?	3
Diabetes Fonds:bedenk een positieve campagne!	4

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

Twintig jaar diabeteszorg

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 luchtbellens 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 hypogrens 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...

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

De kosten van kinderdiabeteszorg

Sinds een paar jaar vallen kinderen met diabetes weer onder de algemene regels voor het verstrekken van (diabetes)hulpmiddelen. De leeftijdgrens 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 kinderdiabetesteams 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?

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

Diabeteszorg in de toekomst: haalbaar en betaalbaar?

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...

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

Diabetes Fonds:bedenk een positieve campagne!

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.