

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 KinderDiabetesVerpleegkundigen (WKDV).



Inhoud:

Kwaliteitsindicator, inkoopindicator of prestatie-indicator?	1
Gastcolumn - 'Wat heb ik toch een leuke baan!'	2
De juiste balans tussen organisatie en directe patiëntenzorg	3
Ouderbegeleiding	4
De laatste rubriek van Aly	5
Tot slot	6

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 krengh, 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 insulinetherapie 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...?

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

Ouderbegeleiding

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).